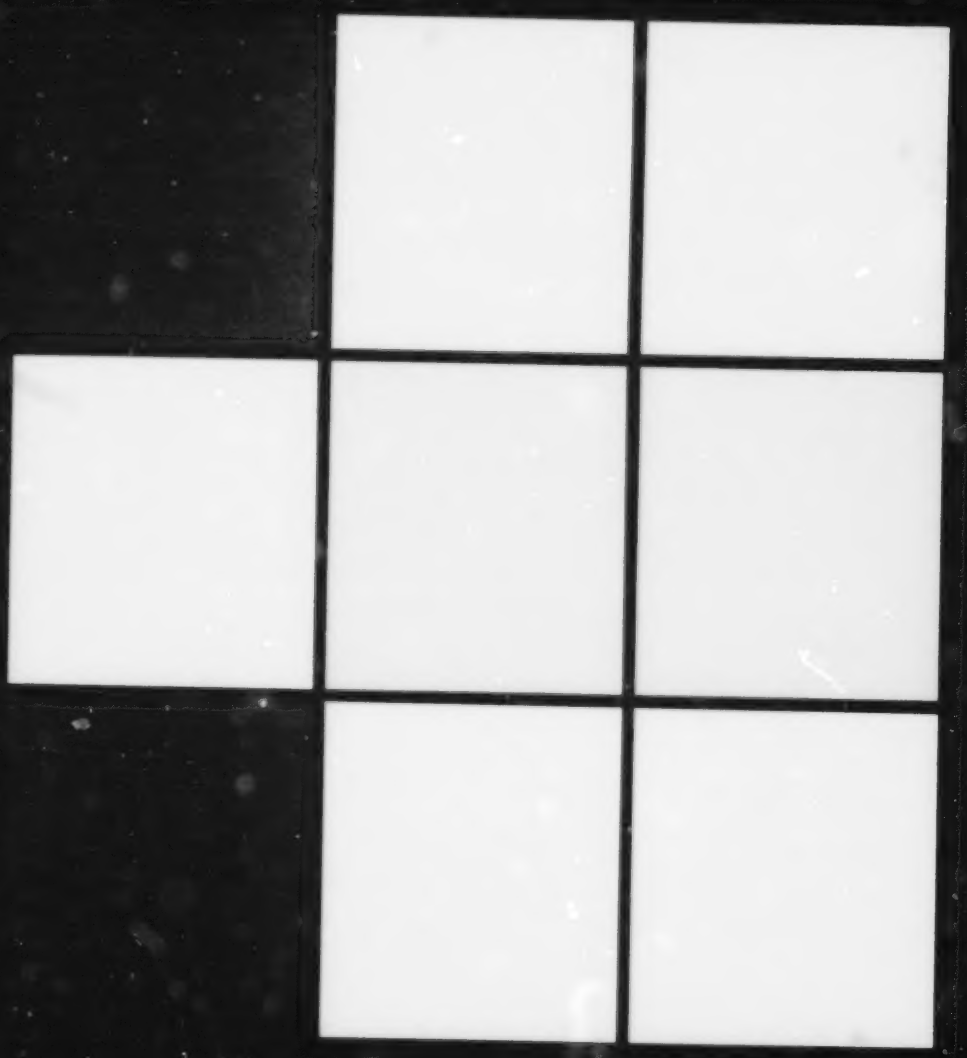
Santé et Bien-être social Canada | Health and Welfare Canada

Canada

Services dispensés aux personnes âgées atteintes de troubles mentaux dans les établissements de soins prolongés

Guide



RAPPORT DU SOUS-COMITÉ SUR LES GUIDES RELATIFS AUX PROGRAMMES EN ÉTABLISSEMENT

Guide pour l'établissement de normes régissant

LES SERVICES DISPENSÉS AUX PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE TROUBLES MENTAUX DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS PROLONGÉS

Publication de la
Direction générale des services et
de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et
du Bien-être social

Also available in English under the title "Services to Elderly Residents with Mental Health Problems in Long-Term Care Facilities"

90-06657/

■ REMARQUE

Les renseignements contenus dans ce guide sont considérés à jour au moment de leur approbation; toutefois, comme de nombreux aspects des soins de santé et de la technologie en matière de santé changent constamment, nous apprécierions toutes suggestions visant à modifier ce guide. Tout renseignement portant sur des progrès ou des questions connexes doit être adressé au :

Secrétariat
Sous-comité sur les guides relatifs aux programmes en établissement
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social
Ottawa (Ontario)
K1A 1B4

On peut obtenir d'autres exemplaires de ce guide, en anglais ou en français, à l'adresse ci-dessus.

© Ministère des Approvisionnements et Services Canada 1990
N° de cat. H39-49/5-1990F
ISBN 0-662-95946-9

TABLE DES MATIÈRES

	Page
PRÉFACE	v
LISTE DES PARTICIPANTS	viii
1. Sous-comité sur les guides relatifs aux programmes en établissement	viii
2. Membres du groupe de travail	xi
CHAPITRE 1 - Introduction	1
CHAPITRE 2 - Description de la clientèle et nombre de clients	7
CHAPITRE 3 - Principes de la prestation des soins	23
CHAPITRE 4 - Services offerts à l'extérieur de l'établissement	27
CHAPITRE 5 - Évaluation préalable à l'admission et procédure d'admission	31
CHAPITRE 6 - Résolution de problèmes et processus de prise en charge	35
CHAPITRE 7 - Interventions spécifiques (traitement et prise en charge)	47
CHAPITRE 8 - Programmes adaptés	57
CHAPITRE 9 - Nombre de lits et ressources humaines	69
CHAPITRE 10 - Formation	77
CHAPITRE 11 - Questions d'ordre juridique et éthique	87
CHAPITRE 12 - Supervision et évaluation des programmes, et recherche	105
BIBLIOGRAPHIE	111
ANNEXE A	115
Liste des guides pour les programmes en établissement	115

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I	Troubles mentaux les plus fréquents observés chez les personnes âgées placées dans les établissements de soins prolongés	8
Tableau II	Problèmes de comportement classés selon la cause sous-jacente la plus fréquente	9
Tableau III	Études épidémiologiques des troubles mentaux dans les établissements de soins prolongés	10
Tableau IV	Stades de la maladie d'Alzheimer : Changements de comportement courants	12
Tableau V	Tableau clinique caractéristique de la dépression chez les personnes âgées	19
Tableau VI	Problèmes de comportement : comparaison des résidents chez qui l'on a diagnostiqué un trouble mental et de ceux qui n'ont pas reçu un diagnostic semblable	20
Tableau VII	Étapes du processus de prise en charge	38
Tableau VIII	Sujets d'étude	81

■ PRÉFACE

Les changements survenus dans les modes de prestation des services de santé ont rendu nécessaire l'établissement de guides pour faciliter la planification et la mise en oeuvre de programmes et de services dans les établissements. Le présent guide[1] fait partie d'une série de publications produites sous la direction du Sous-comité sur les guides relatifs aux programmes en établissement. On y donne une définition uniformisée des exigences prévues pour un certain nombre de services et de programmes de soins spéciaux dans les établissements de santé (ci-après désignés sous le terme services).

De façon générale, les guides s'appuient sur les renseignements, les connaissances, l'expérience, les résultats de recherche et les avis éclairés de professionnels de la santé et d'organisations de tout le Canada. Ainsi, de nombreux Canadiens de toutes les régions du pays peuvent contribuer à la rédaction des guides et l'on peut établir un consensus sur l'approche proposée. D'autres données sont souvent recueillies auprès d'organisations nationales et internationales et d'autres experts dans le domaine.

RENSEIGNEMENTS DE BASE

Le programme de rédaction de guides a vu le jour en 1972 et relève du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial des services médicaux et des services en établissement. Le Sous-comité sur les guides relatifs aux programmes en établissement est un sous-comité permanent du Comité consultatif. Composé de représentants des gouvernements fédéral et provinciaux et des organisations professionnelles, il est chargé de coordonner l'élaboration des guides commandés par le Comité consultatif.

Les guides sont rédigés par des groupes d'experts formés de professionnels de la santé, dont certains représentent le gouvernement. La version finale est revue par le Sous-comité qui en recommande l'approbation au Comité consultatif.

1 On trouvera une liste complète des guides à l'annexe A.

OBJET

L'objet des guides est de donner un aperçu détaillé des exigences relatives aux services dans les établissements de santé. Bien qu'ils soient établis à partir des connaissances et de l'expérience communes d'experts, on ne devrait pas les considérer comme des normes rigides. Les autorités provinciales dans le domaine des services de santé peuvent les adapter à leurs besoins.

Les guides aideront les responsables qui projettent la création d'un service à déterminer si un tel service est nécessaire à l'échelle locale, régionale ou, dans certains cas, à l'échelle provinciale ou interprovinciale.

Les services déjà en place pourront se servir des guides pour détecter les lacunes et résoudre les problèmes sans qu'il soit nécessaire de créer de nouveaux services. Dans le cas où un service existe déjà, les guides permettront :

- de cerner les problèmes relatifs à l'administration, au personnel, au matériel et aux installations;
- de déterminer les mesures correctrices à prendre, et
- d'établir un ordre de priorité pour l'application de ces mesures correctrices en tenant compte des besoins d'ordre clinique, du financement et de la gravité des lacunes constatées.

AVENIR

L'augmentation spectaculaire du nombre de services de soins intensifs et de soins spéciaux dans les établissements de santé a contribué à l'accroissement des besoins d'intallations additionnelles, de matériel spécialisé et de personnel très qualifié. Les nouvelles approches thérapeutiques ont fait par ailleurs ressortir la nécessité d'assurer un continuum de soins, à l'intérieur duquel l'admission dans un établissement ne constitue qu'un aspect de la prise en charge. Il faut donc cerner les liens entre les différents éléments de ce continuum, allant de la prévention de la maladie aux soins pour les malades chroniques. Tant que de nouveaux traitements et de nouvelles méthodes continueront de faire leur apparition, les responsables de la planification et de l'organisation des services en établissement auront besoin de lignes directrices.

RÉVISIONS

Comme les modes de prestation de soins évoluent rapidement, les guides devront être régulièrement révisés et mis à jour. Le Sous-comité sur les guides relatifs aux programmes en établissement planifiera et supervisera ces révisions.

■ LISTE DES PARTICIPANTS

SOUS-COMITÉ SUR LES GUIDES RELATIFS AUX PROGRAMMES EN ÉTABLISSEMENT

Le Sous-comité sur les guides relatifs aux programmes en établissement, chargé de la préparation des nouveaux guides et des mises à jour se compose des personnes suivantes :

Donald F. Moffatt, président
Directeur
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de
la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

Murray Barber
Expert-conseil en programmation
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de
la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

Primrose Bishop
Director
Hospital Services Division
Department of Health
ST. JOHN'S, Newfoundland

Marilyn Brewer
Standards Liaison Officer
Program Support Services
Institutional Services Division
Department of Health and Community Services
FREDERICTON, New Brunswick

Pauline F. Chartrand, coordonnatrice
Expert-conseil en soins prolongés
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de
la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

Dr Gordon A. Judge
Medical Director and Associate Executive Director
St. Joseph's Hospital
HAMILTON, Ontario

Frank Langer
Director
Institutional Operations
Alberta Hospital and Medical Care
EDMONTON, Alberta

Phyllis MacDonald
Nursing Consultant
Urban Health Facilities Division
Manitoba Health Services Commission
WINNIPEG, Manitoba

David L. Martin
Expert-conseil en technologie de la santé
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de
la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

André Nolet
Expert-conseil en administration de la santé
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de
la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

Paul Pallan
Executive Director
Continuing Care Division
Ministry of Health
VICTORIA, British Columbia

Dr. Robert Seaver
Senior Medical Consultant
Institutional Division
Institutional Operations Branch
Ministry of Health
TORONTO, Ontario

Dr François Simard
Médecin-conseil
Ministère de la Santé et
des Services sociaux
QUÉBEC (Québec)

GROUPE DE TRAVAIL SUR LES SERVICES DISPENSÉS AUX PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE TROUBLES MENTAUX DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS PROLONGÉS

Le guide sur les services dispensés aux personnes âgées atteintes de troubles mentaux dans les établissements de soins prolongés a été rédigé pour le compte du Sous-comité sur les guides relatifs aux programmes en établissement par un Groupe de travail formé d'experts dans les domaines de la gestion, la gérontologie, la médecine, les soins infirmiers, l'ergothérapie, la psychiatrie, la psychologie et le travail social.

Le groupe se composait des personnes suivantes :

Dr John E. Gray, président
Director
Services to the Elderly
Mental Health Services
Ministry of Health
VICTORIA, British Columbia

Nancy Bol
Clinical Nurse Specialist, Gerontology
St Joseph's Health Care
LONDON, Ontario

Margery Boyce
Conseillère spéciale – Politiques
Cabinet du Ministre d'État pour
le troisième âge
OTTAWA (Ontario)

Ann Burrell
Consultant, Patient Care Services
Long Term Care Institutional Branch
Alberta Health
EDMONTON, Alberta

Pauline F. Chartrand
Expert-conseil en soins prolongés
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de
la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

Tom Jarrett
Administrator
Loch Lomond Villa
SAINT JOHN, New Brunswick

Dr Marie Jeanne Kergoat
Gériatre
Centre hospitalier Côte-des-Neiges
MONTRÉAL (Quebec)

Tom Lips
Expert-conseil
Division de la santé mentale
Direction des services de santé
Direction générale des services et de
la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale
et du Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

Dr Lyn MacBeath
Geriatric Outreach Services
Chedoke Hospital Division
Chedoke-McMaster Hospitals
HAMILTON, Ontario

Margaret MacDonald
Chairman, W.I.L.I.A.
Hospital Services Division
Department of Health
ST JOHN'S, Newfoundland

Marc Plamondon
Chef du Service de la coordination
des ressources
Direction générale du recouvrement de
la santé
Ministère de la Santé et des Services
sociaux
QUÉBEC (Québec)

Connie Sarchuk
Special Programs Consultant
Manitoba Health Services Commission
Long Term Care Programs Division
WINNIPEG, Manitoba

REMERCIEMENTS

Le Sous-comité présente ses remerciements les plus sincères aux professionnels de la santé du Canada qui ont fait un travail énorme et qui ont consacré un temps considérable à préparer des textes et à fournir des avis éclairés pour l'élaboration du présent guide, en particulier,

Jessie Mantle
Clinical Nurse Specialist
Juan de Fuca Hospitals
VICTORIA, British Columbia

D[r] Najmi Nazerali
Chef du département de médecine générale
Centre hospitalier Côte-des-Neiges
MONTRÉAL (Québec)

Janet Stow
Consultant, Long-term Care
OTTAWA, Ontario

Adri Webb
Program Manager,
Psychogeriatric Consulting Service
CareWest
CALGARY, Alberta

■ CHAPITRE 1
INTRODUCTION

1. AUDITOIRE VISÉ

Les présentes lignes directrices ont été élaborées surtout à l'intention des planificateurs, des administrateurs ou des membres du conseil d'administration des organisations ou des établissements qui prodiguent des soins prolongés en établissement aux personnes âgées. Presque tous les établissements de soins prolongés accueillent un nombre assez important de personnes qui souffrent de troubles mentaux, bien que de nombreux résidents aient été admis surtout en raison d'un trouble physique.

2. POPULATION CIBLE

Dans le texte, l'expression "Personnes âgées atteintes de troubles mentaux"[2] est un terme général utilisé pour décrire les personnes âgées de 65 ans et plus qui présentent des troubles affectifs, comportementaux ou cognitifs (psychiatriques) qui réduisent leur autonomie, leur sentiment de bien-être ou nuisent à leurs relations avec les autres. Ce groupe englobe des personnes qui présentent toute une gamme de troubles comme la démence, la dépression,

2 Terminologie : Les auteurs ont décidé d'utiliser le terme "personnes âgées" pour désigner les personnes qui ont un certain âge chronologique. Ils reconnaissent que l'âge de 65 ans a été fixé arbitrairement, pour des raisons d'ordre historique et administratif plutôt que pour des raisons biologiques et que les personnes âgées de 65 ans ou plus ne forment aucunement un groupe homogène du point de vue de leurs besoins, de leurs capacités, de leurs préférences et de leur état de santé.

Les auteurs ont également décidé d'utiliser l'expression "personnes âgées atteintes de troubles mentaux" comme terme général pour désigner une population cible hétérogène qui souffre de toute une variété de problèmes cognitifs, comportementaux ou affectifs. Cette décision peu conventionnelle a été prise pour deux raisons : d'abord pour éviter les termes péjoratifs ou restrictifs, comme "personnes confuses" ou "personnes séniles," etc., et deuxièmement afin de faire ressortir le fait que le problème ne tient pas uniquement à la maladie proprement dite, mais encore à la perturbation de l'interaction de l'individu et de son milieu, et c'est pourquoi il faut se pencher sur les facteurs psychosociaux et organisationnels de même que sur les facteurs biologiques et intrapsychiques. Cette perspective plus large s'inscrit dans la nouvelle vision de la santé mentale. Enfin, le choix de ce terme n'implique pas que l'on considère que tous les problèmes de santé mentale ont les mêmes causes, les mêmes manifestations ou la même gravité.

des "comportements perturbateurs", l'anxiété, les troubles de la personnalité, la psychose et des difficultés d'adaptation. Ces troubles peuvent entraîner des problèmes pour les résidents, leur famille, les autres résidents et le personnel de l'établissement. Parmi ces différents problèmes, on peut citer les troubles de comportement (p. ex., comportements violents, errance, résistance aux soins); les troubles fonctionnels (p. ex., difficulté à manger, à s'habiller); troubles mnésiques (p. ex., oublis graves, radotage); symptômes psychotiques (p. ex., hallucinations, délire); incapacité mentale (p. ex., incapacité de consentir à un traitement); et souffrance psychique (p. ex., dépression, anxiété). Les troubles mentaux peuvent avoir des causes physiologiques, psychologiques ou environnementales (situationnelles) et sont fréquemment attribuables à plusieurs facteurs. Il arrive souvent que les personnes vivant dans les établissements de soins prolongés présentent à la fois des troubles mentaux et des troubles physiques.

3. FIXATION DES OBJECTIFS

Le présent guide a trait aux services fournis aux personnes âgées souffrant de troubles mentaux qui résident dans des établissements de soins prolongés. Pour les fins du présent document, un établissement "de soins prolongés" est un établissement qui assure l'hébergement et fournit des services 24 heures sur 24 ainsi que certains soins de santé professionnels. Cette définition englobe les centres hospitaliers, lorsque ceux-ci fournissent des soins de longue durée, mais non lorsqu'ils fournissent des soins actifs à cette clientèle. Les services fournis aux personnes âgées atteintes de troubles mentaux à leur domicile ou dans des foyers de groupe par des personnes autres que des professionnels, ne sont pas couverts par le présent guide. Celui-ci peut néanmoins être utile aux établissements qui n'ont pas de personnel professionnel de même qu'à ceux qui fournissent des services aux personnes âgées de moins de 65 ans, en particulier si elle souffrent de troubles semblables (p. ex., démence précoce, accident vasculaire cérébral).

4. RAISON D'ÊTRE

Un guide qui tient compte des besoins spéciaux de cette clientèle dans les établissements de soins prolongés est reconnu comme une ressource nécessaire pour plusieurs raisons :

- On compte maintenant un nombre assez élevé de personnes atteintes de troubles mentaux parmi la clientèle des établissements de soins prolongés, mais la plupart des établissements n'ont pas été conçus pour ce groupe.

Les plans, le personnel de même que les programmes avaient été prévus en fonction d'une clientèle souffrant de maladies ou de handicaps physiques et dont les besoins sont par conséquent fort différents.

- La planification des soins pour une clientèle mixte de personnes qui souffrent d'affections physiques et personnes qui souffrent de troubles mentaux dans le même établissement pose un certain nombre de problèmes relatifs à la programmation.

- De nos jours, les personnes admises dans les établissements de soins prolongés souffrent d'affections physiques et de troubles mentaux plus graves, c'est pourquoi les questions de programmation sont devenues beaucoup plus pressantes.

- Parce que les établissements de soins prolongés font face à une demande croissante de soins de haute qualité pour tous leurs résidents, les organisations de services tentent d'obtenir de l'information afin d'améliorer leurs services, en particulier les services offerts à ceux atteints de troubles mentaux et aux autres résidents qui devront cohabiter avec eux.

5. OBJET

L'objet du présent guide est d'aider les organisations de services à :

- Améliorer la qualité de vie des membres de ce groupe cible, de leur famille, des autres résidents et du personnel.

- Faire en sorte que les résidents atteints de troubles mentaux reçoivent des services convenables.

- Veiller à ce que les personnes qui souffrent de troubles réversibles (p. ex., dus à la dépression, aux infections, à l'usage incorrect de médicaments ou à certains facteurs de stress) reçoivent des soins convenables.

- Faire en sorte que les personnes qui souffrent de troubles irréversibles (p. ex., maladie d'Alzheimer) soient traitées de façon efficace et humaine et que l'établissement soit en mesure de s'occuper convenablement des autres problèmes coexistants (agitation, dépression, paranoïa, problèmes de comportement).

6. DONNÉES EXPLICATIVES

Le rôle de plus en plus important joué par les établissements de soins prolongés dans la prestation de services aux personnes atteintes de troubles mentaux est attribuable à plusieurs facteurs, notamment : 1) les changements qui se sont produits dans le réseau de soins de santé mentale; 2) les améliorations apportées aux mécanismes qui permettent de garder à la maison les personnes souffrant d'affections physiques; et 3) les changements dans les caractéristiques démographiques de la population canadienne.

6.1 Les changements dans le réseau de soins de santé mentale

Il y a 30 ans, c'est le réseau de santé mentale qui fournissait la majorité des soins de santé mentale aux personnes âgées dans les établissements de court séjour et de soins prolongés. Les personnes souffrant de démence, de psychose ou d'autres troubles graves étaient internées dans des hôpitaux psychiatriques plutôt que d'être admises dans des établissements de soins prolongés, que l'on considérait alors comme indiqués uniquement pour les personnes souffrant d'affection physique. Environ la moitié des lits pour résidents mentaux au Canada étaient occupés par des personnes âgées de plus de 65 ans. Depuis 1950, cependant, le nombre de lits dans les hôpitaux psychiatriques a diminué de façon considérable. De nombreuses personnes âgées ont été transférées dans des établissements de soins prolongés par suite du mouvement en faveur de la désinstitutionnalisation. En outre, après la fermeture des lits dans les hôpitaux psychiatriques, la plupart des nouveaux clients âgés qui auraient alors été placés dans ces hôpitaux ont été plutôt dirigés vers les établissements de soins prolongés.

6.2 Changements apportés aux mécanismes de soutien à domicile

Les mécanismes prévus pour aider les gens à rester à la maison (soins à domicile, soins infirmiers à domicile, soins de jour, services de relève, etc.) et pour réduire le taux d'admission dans les établissements de soins prolongés ont été plus efficaces dans le cas des personnes souffrant d'affections physiques que dans le cas des personnes atteintes de troubles mentaux. Dans certains cas, des services d'aide à domicile convenables pourraient également retarder le placement en établissement des personnes atteintes de troubles mentaux. Certaines personnes ont besoin d'une surveillance 24 heures sur 24 pour diverses raisons (errance, oublis graves, agressions et perturbations du sommeil). Les membres de leur famille qui sont appelés à leur

prodiguer des soins, qui dans la plupart des cas sont également âgés, persévèrent souvent pendant de nombreuses années, mais, à la longue, ils sont écrasés sous le poids de cette charge constante malgré la qualité des services d'aide à domicile. Par conséquent, on cherche davantage à placer les personnes atteintes de troubles mentaux que celles qui souffrent d'affections physiques.

6.3 Changements dans les caractéristiques démographiques

Les changements dans les caractéristiques démographiques de la population canadienne ont entraîné une augmentation du nombre de résidents souffrants de troubles mentaux. Ce phénomène est attribuable à l'augmentation de la prévalence de certains troubles mentaux avec l'âge et au fait que la population canadienne vieillit rapidement, en particulier le groupe des personnes âgées de 85 ans et plus. Dans le cas de la démence, par exemple, on observe une prévalence d'environ 1,5 % chez les personnes âgées de 65 ans à 74 ans, mais ce taux s'établit à 27 % chez les personnes âgées de 85 ans et plus.

7. RÉPERCUSSIONS DES TROUBLES MENTAUX POUR LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS PROLONGÉS

Ces augmentations du nombre de personnes âgées atteintes de troubles mentaux ont évidemment des répercussions sur les organisations de services, en particulier parce que les personnes atteintes de troubles mentaux ont des besoins différents de ceux des personnes qui souffrent d'affections physiques. Tous les résidents ont les mêmes besoins primaires (nourriture, hébergement, respect, soins médicaux, etc.), mais les personnes atteintes de troubles mentaux ont également des besoins individuels et collectifs particuliers. Ces besoins peuvent être liés aux symptômes d'un trouble mental particulier ou aux interactions avec leur famille, d'autres résidents et le personnel. Certaines difficultés peuvent être liées aux problèmes de comportement (comportements violents, errance, résistance aux soins, etc.); à la capacité de prendre des décisions (consentement au traitement, etc.); aux déficits fonctionnels (difficulté à se nourrir ou à s'habiller, etc.), à des symptômes psychotiques (p. ex., hallucinations, délires); et à la souffrance psychique (dépression, anxiété, etc.). Afin de répondre aux besoins des résidents et de résoudre efficacement leurs problèmes, le conseil d'administration et la direction de l'établissement doivent se pencher sur toute une gamme de questions semblables.

8. DOCUMENTS COMPLÉMENTAIRES

Les personnes intéressées devraient lire certains documents complémentaires. Parmi ceux-ci, on peut mentionner les publications du Ministère de la Santé nationale et Bien-être social intitulées *Établissement de soins prolongés pour adultes* (1984) et *Lignes directrices pour la prestation de services complets aux personnes âgées atteintes de troubles mentaux* (1988). C'est de ce dernier document que sont tirés les principes et le cadre du présent guide. On n'y examine pas de façon détaillée l'aménagement physique des établissements conçus pour cette clientèle, étant donné qu'on travaille actuellement à l'élaboration d'un autre document sur ce sujet [La planification des établissements pour personnes atteintes de démence (titre provisoire)]. On prévoit aussi qu'il y aura une série de documents rédigés par divers groupes fédéraux-provinciaux-territoriaux qui se rapporteront à ce groupe cible. La bibliographie contient un certain nombre de publications utiles dans ce domaine. Nous espérons que le présent document se révélera utile aux personnes qui sont chargées de planifier et de gérer les services offerts à cet important groupe de personnes atteintes de troubles mentaux dans les établissements de soins prolongés.

■ CHAPITRE 2

DESCRIPTION DE LA CLIENTÈLE ET NOMBRE DE CLIENTS

Le présent guide a été établi afin de faciliter la planification et la prestation des soins aux personnes âgées qui vivent dans des établissements de soins prolongés et qui souffrent de troubles mentaux caractérisés par une détresse affective, des symptômes physiques, des troubles psychosociaux et/ou des problèmes de comportement. Les troubles mentaux sont souvent la raison principale de l'admission dans les établissements de soins prolongés, mais il peut arriver que ces troubles surviennent un certain temps après l'admission. La prévalence de certains troubles mentaux augmente avec l'âge, et l'âge moyen de la clientèle des établissements de soins prolongés continuera probablement d'augmenter. Le vieillissement de la population entraînera une augmentation du nombre des personnes très âgées et frêles souffrant de problèmes psychiatriques, en particulier de troubles cognitifs (p. ex., démence), et de troubles de l'humeur (p. ex., dépression). Dans ce chapitre, nous décrirons ce "groupe cible" de personnes âgées en indiquant les diagnostics (voir tableau I) et les problèmes de comportement (voir tableau II) typiques et nous étudierons l'épidémiologie de ces troubles mentaux (voir tableau III). Nous fournirons également certaines informations concernant les caractéristiques démographiques de cette clientèle. Cette information est essentielle à la bonne compréhension de l'ensemble des services requis par ce groupe.

1. TROUBLES MENTAUX

Le tableau I (troubles psychiatriques observés le plus fréquemment chez les personnes âgées) est fondé sur la révision de la troisième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-III-R) publié par l'*American Psychiatric Association* (1987). On estime que la prévalence des troubles mentaux parmi la clientèle des établissements de soins prolongés varie entre 52 et 94 %, et que le trouble le plus courant est un syndrome mental organique quelconque (en particulier la démence). Le lecteur trouvera au tableau III un résumé des quatre études les plus récentes des clientèles des établissements de soins prolongés qui portaient sur des diagnostics de troubles mentaux spécifiques.

TABLEAU I

TROUBLES MENTAUX LES PLUS FRÉQUENTS OBSERVÉS CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES PLACÉES DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS PROLONGÉS (selon les diagnostics du DSM-III-R*)

Syndromes et troubles mentaux organiques
- Démence (p. ex., maladie d'Alzheimer, démence par infarctus multiples)
- Délirium
- Syndrome amnésique

Troubles thymiques (troubles de l'humeur)
- Dépression majeure
- Troubles bipolaires
- Dysthymie (ou névrose dépressive)

Schizophrénie

Troubles délirants (paranoïaques) (p. ex., paraphrénie)

Troubles psychotiques non classés ailleurs

Troubles liés à l'utilisation de substances psychoactives

Troubles de l'adaptation

Troubles dus à l'anxiété

Troubles somatoformes (p. ex., hypochondrie)

Facteurs psychologiques influençant une affection physique

Troubles de la personnalité

* (American Psychiatric Association 1987)

TABLEAU II

PROBLÈMES DE COMPORTEMENT CLASSÉS SELON LA CAUSE SOUS-JACENTE LA PLUS FRÉQUENTE

I	**COLÈRE**	refus de collaborer refus de se conformer excès de langage crises de rage agressions physiques comportement bruyant destruction de la propriété
II	**ANXIÉTÉ/PEUR**	comportements obsessifs comportements importuns (supplications, demandes répétées) régression comportement bruyant perturbation du sommeil des autres
III	**DÉPENDANCE**	comportement importun manque de motivation incapacité excessive
IV	**DÉPRESSION**	repli sur soi et apathie : non-participation aux groupes incapacité de nouer des liens comportements suicidaires : refus de nourriture refus de traitement autre comportement auto-destructeur
V	**PSYCHOSE**	hallucinations : (réaction à des perceptions anormales comme si elles étaient réelles) délires : (idéations anormales, idées fixes, idées fausses, p. ex., méfiance excessive, paranoïa)
VI	**DÉFICIT COGNITIF**	questions répétitives manie de fouiller ou de ramasser errance habitude de se dévêtir en public comportement bruyant tendance à uriner dans un endroit non convenable comportement sexuel inapproprié

TABLEAU III

ÉTUDES ÉPIDÉMIOLOGIQUES DES TROUBLES MENTAUX DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS PROLONGÉS

Prévalence totale	Trouble mental organique	Autre troubles mentaux	Références
52 %	30 %	22 %	Alberta Health 1988
68 %	39 %	29 %	Burns & coll., 1988
85 %	46 %	39 %	Teeter & coll., 1976
94 %	84 %	10 %	Rovner & coll., 1986

À l'automne 1988, dans le cadre de la *Alberta Health and Mental Care Study*, on a recensé les 12 934 résidents des établissements de soins prolongés de la province. Les trois autres études qui figurent au tableau III sont des études portant sur un échantillon aléatoire de résidents placés dans des foyers de soins prolongés choisis aux États-Unis. (Par exemple, Burns et coll. [1988] ont étudié 526 résidents dans 112 foyers de soins prolongés dans le cadre du *National Nursing Home Survey Pretest)*. Les trois dernières études n'ont pas l'envergure de l'étude réalisée en Alberta qui portait sur les sept niveaux de soins offerts dans la province.

Les auteurs de cette étude ont inclu dans leur groupe de "personnes atteintes de troubles mentaux" celles dont le dossier médical faisaient état d'un diagnostic actif[3] courant. Dans l'étude réalisée par Teeter et ses collaborateurs (1976), les deux tiers des troubles psychiatriques n'avaient pas été diagnostiqués antérieurement.

3 Les diagnostics des "troubles mentaux" ont été indiqués conformément à la Classification internationale des maladies, neuvième révision (CIM-9), et englobaient l'alcoolisme chronique, la maladie d'Alzheimer, la démence athéroscléroticque, le syndrome cérébral organique chronique, la dépression, le trouble mental (non-psychotique) consécutif à une lésion cérébrale organique, le retard mental, le syndrome organique (personnalité), la démence présénile, la psychose, la schizophrénie, la démence sénile, la sénilité non psychotique et les autres troubles mentaux.

1.1 Syndromes mentaux organiques

Ce groupe hétérogène de troubles peut être subdivisé en syndromes organiques aigus (délirium) et en syndromes organiques chroniques (démences organiques). La caractéristique essentielle de l'ensemble de ces troubles est une anomalie psychologique ou comportementale associée à un dysfonctionnement cérébral transitoire ou permanent (American Psychiatric Association, 1987). Le dysfonctionnement cérébral se traduit par un affaiblissement des capacités cognitives (qui englobent le langage, le raisonnement, la mémoire et les capacités visuospatiales). La nature et la sévérité de toute déficience cognitive dépend de la région du cerveau qui est atteinte et du degré de l'atteinte. Par exemple, chez l'individu qui se trouve aux tout premiers stades de la maladie d'Alzheimer, le seul changement cognitif observable peut être certaines difficultés sur le plan de la mémoire des faits récents. Cette personne peut être capable de parler, de penser et de raisonner clairement. À ce stade précoce de la maladie, seule une région relativement limitée de son cerveau est atteinte. La déficience cognitive évolue avec la maladie. À mesure que les capacités mentales s'affaiblissent, la flexibilité sur le plan du comportement est réduite, et l'on observe souvent à la fois des difficultés mentales et sociales. Le lecteur trouvera au tableau IV une liste des principaux changements comportementaux qu'on observe au fur et à mesure de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. En règle générale, on note une plus grande variété des symptômes au cours des premiers stades de la maladie qu'aux stages avancés.

Distinguer les causes traitables du déficit cognitif

Il est essentiel de chercher et de traiter les causes potentiellement réversibles ou traitables du déficit cognitif. Par exemple, chez les personnes âgées, la dépression peut être caractérisée par un déficit cognitif important (pseudo-démence) qui peut être corrigé, au moins en partie par des antidépresseurs ou d'autres thérapeutiques qui ne font pas appel aux médicaments. Certaines affections physiques comme l'hypothyroïdie, la carence en vitamine B-12, l'insuffisance cardiaque, les infections, la déshydratation, l'intoxication par les médicaments et d'autres maladies courantes chez les personnes âgées peuvent entraîner une atténuation des facultés cognitives qui ressemble à la démence, mais cet état peut être corrigé par un traitement. Sabin et ses collaborateurs (1982) ont établi que chez 25 % des résidents de foyers pour personnes âgées qui étaient atteints de troubles mentaux organiques la maladie était potentiellement réversible.

TABLE IV

STADES DE LA MALADIE ALZHEIMER : CHANGEMENTS DE COMPORTEMENT COURANTS

Stade	Changements sur le plan neuropsychologique	Changements sur le plan psychiatrique	Changements sur le plan social
PRÉCOCE : Déficience cognitive légère	**Mémoire :** Sujet aux oublis - a tendance à perdre les choses. Difficulté à se souvenir des évènements récents. **Raisonnement :** Jugement pertubé. Perte de souplesse mentale. **Langage :** Cherche ses mots Difficultés légères à comprendre ce qu'on lui dit. **Capacités visuospatiales :** Difficulté à copier des dessins. Désorienté - se perd dans des lieux familiers.	**Personnalité :** Montre davantage sa vraie nature. Désinhibition. **Anxiété :** Degrés variables. **Dépression :** Variable. **Méfiance :** Variable.	**Affaires communautaires :** Difficulté à travailler et à fonctionner dans un groupe social. Difficulté à conduire la voiture. **Tâches domestiques et passe-temps :** Cesse de s'acquitter de tâches difficiles. Incapacité de s'adonner à des passe-temps plus compliqués et perte d'intérêt. **Soins personnels :** Besoin d'encouragement parfois pour prendre soin de lui-même.

TABLE IV (suite)

STADES DE LA MALADIE ALZHEIMER : CHANGEMENTS DE COMPORTEMENT COURANTS

Stade	Changements sur le plan neuropsychologique	Changements sur le plan psychiatrique	Changements sur le plan social
INTERMÉDIAIRE : Déficit cognitif modéré	**Mémoire :** Difficulté sérieuse à apprendre et à retenir de l'information nouvelle. Difficulté à se rappeler des faits anciens. **Raisonnement :** Difficulté d'organiser et de faire des activités. Jugement social habituellement déficient. **Langage :** Aphasie : Difficulté sérieuse à comprendre ce qu'on lui dit et à parler. **Capacités visuospatiales :** Agnosie visuelle (incapacité de reconnaître ce qui est perçu) grave dans certains cas.	**Personnalité :** Émoussement de l'affect. Manque de discernement. **Anxiété :** Très courante (obsessions, agitation, nervosité). **Dépression :** Variable. **Psychose :** Délire (p. ex., syndrome de Capgras). Hallucinations. **Comportement :** Violence occasionnelle.	**Affaires communautaires :** Incapable de fonctionner de façon autonome à l'extérieur de la maison. **Tâches domestiques et passe-temps :** Capable de s'adonner à des passe-temps simples. Intérêts très limités. **Soins personnels :** Besoin d'aide pour s'habiller, voir à son hygiène et à ses effets personnels.

TABLE IV (suite)

STADES DE LA MALADIE ALZHEIMER : CHANGEMENTS DE COMPORTEMENT COURANTS

Stade	Changements sur le plan neuropsychologique	Changements sur le plan psychiatrique	Changements sur le plan social
TARDIF : Déficit cognitif important	**Mémoire :** Peut oublier le nom du conjoint. Incapable de reconnaître les visages familiers (y compris son propre visage). **Raisonnement :** Incapable de porter des jugements ou de résoudre des problèmes. **Langage :** Peut être muet. **Capacités visuospatiales :** Agnosie visuelle courante.	**Dépression :** Pertubation du sommeil. **Comportement :** "Dangeureusement" désorganisé.	**Affaires communautaires :** Aucune. **Tâches domestiques et passe-temps :** Aucun. **Soins personnels :** Nécessite beaucoup d'aide. Souvent incontinent.

Inspiré de Cummings et Benson, 1983; Hughes et coll., 1982; et Reisberg et coll., 1982.

Rovner et ses collaborateurs (1986), qui ont étudié la clientèle d'un centre de moyen séjour, ont observé les prévalences suivantes de divers types de démences :

Maladie d'Alzheimer	56 %
Démence par infarctus multiples	18 %
Maladie de Parkinson avec démence	4 %
Autres troubles mentaux organiques	6 %
TOTAL	84 % (voir tableau III)

Les 6 % des résidents qui étaient atteints d'autres troubles mentaux organiques déliraient (c'est-à-dire qu'ils étaient extrêmement confus) et dans tous les cas le délirium était attribuable à une intoxication médicamenteuse.

En outre, il faut également tenter de reconnaître les résidents qui souffrent de troubles mentaux organiques liés à la consommation d'alcool dans la population des établissements de soins prolongés. On peut citer, par exemple, le délirium inexpliqué lié à la consommation cachée d'alcool, la démence associée à l'alcoolisme de même que les troubles amnésiques alcooliques (syndrome de Korsakoff).

Troubles mentaux associés à des syndromes mentaux organiques

Une grande variété d'anomalies des réactions émotionnelles, des motivations et du comportement est associée aux troubles mentaux organiques. Il est souvent impossible de déterminer si les symptômes sont le résultat direct d'une lésion cérébrale ou une réaction au déficit cognitif et aux autres modifications psychologiques constituant les caractéristiques essentielles de ces troubles (American Psychiatric Association, 1987). La démence est souvent associée à d'autres symptômes psychiatriques, notamment les symptômes psychotiques (délirium et hallucinations), la dépression et l'anxiété. La prévalence de la psychose avec démence varie entre 31 % et 70 % (Teeter et coll., 1976; Rovner et coll., 1986). Rovner et coll. (1986) ont également indiqué que dans leur étude les résidents psychotiques présentaient des signes de démence beaucoup plus marqués et avaient un comportement beaucoup plus perturbé que les autres résidents. Quinze pour cent des résidents atteints de démence souffraient également de dépression. Il est toutefois important d'insister sur le fait que tous les résidents qui présentent un déficit cognitif ne souffrent pas nécessairement de troubles mentaux connexes.

Problèmes physiques associés aux syndromes mentaux organiques

Il importe également de comprendre qu'un grand nombre de résidents qui souffrent de troubles mentaux organiques présentent également des maladies physiques connexes qui influent sur leur fonctionnement (p. ex., difficultés à se vêtir, à manger, à prendre leur bain, incontinence). Certains de ces problèmes sont surtout attribuables aux changements physiques qui accompagnent fréquemment le vieillissement (p. ex., dépérissement des forces physiques, de l'ouïe et de la vision) tandis que d'autres sont dus à la perte des capacités cognitives ou motrices par suite de la détérioration des fonctions cérébrales. Enfin, d'autres sont imputables à une maladie physique concomitante (coeur, poumons, arthrite, diabète) et à d'autres affections physiques qu'on retrouve chez les personnes âgées. Souvent, en raison de la nature progressive de certaines démences, ces troubles physiques et ces problèmes de perte d'autonomie empirent avec le temps.

1.2 Troubles thymiques (troubles de l'humeur)

La dépression est le deuxième trouble le plus courant observé parmi les résidents des établissements de soins prolongés, car presque le quart de ceux-ci en sont atteints (Burns et coll., 1988). On croit que les pertes psychosociales et physiques qui marquent ce stade de la vie prédisposent un grand nombre de personnes âgées à la dépression. Toutefois, des études réalisées en milieu communautaire dans lesquelles les chercheurs ont appliqué des critères diagnostiques stricts de la dépression sévère n'ont pas permis d'établir que la prévalence de ce trouble était plus élevée chez les personnes âgées que chez les adultes. La dépression est beaucoup plus courante chez les personnes âgées en établissement que chez celles qui vivent dans la collectivité. Les taux de prévalence de la dépression dans les établissements de soins prolongés varient considérablement selon la définition de la dépression qui est utilisée et les caractéristiques démographiques de la population de l'établissement. À Edmonton (Alberta), Bland (1988) a déterminé qu'environ 10 % des résidents satisfaisaient aux critères du DSM-III en ce qui concerne les troubles thymiques ou la dépression majeure. Selon le *U.S. National Nursing Home Survey* (Burns et coll., 1988), dans lequel on a examiné les diagnostics figurant dans les dossiers des résidents, près du quart de ceux-ci avaient reçu un diagnostic de dépression. Dans une étude américaine subséquente portant sur les personnes âgées en établissement (Parmelee, Katz et Lawton, 1989), il a été établi que près de 40 % de ces résidents souffraient de dépression majeure ou mineure. La dépression majeure était fréquente parmi les résidents admis depuis peu à l'établissement.

En ce qui concerne les études figurant au tableau III, Burns et coll. (1988) ont indiqué que la prévalence de la dépression s'établissait à 5 %, Rovner et coll. (1986), à 8 % et Teeter et coll. (1976), à 26 %. Ces données nous fournissent des renseignements précieux en plus de nous permettre de prévoir les problèmes psychiatriques et d'effectuer une planification rationnelle des services à fournir.

Le tableau I est une liste des diagnostics du DSM-III-R figurant sous la rubrique des troubles de l'humeur. Il arrive souvent que la dépression ne soit pas décelée chez les personnes âgées étant donné que les manifestations sont "atypiques" ou très différentes de celles que l'on observe chez les personnes âgées de moins de 65 ans et parce qu'elle est souvent associée à la maladie physique (Wasylenki, 1980). On peut voir au tableau V le tableau clinique caractéristique de la dépression chez les personnes âgées, c'est-à-dire la "forme" de la maladie de même que les symptômes habituels – "contenu". En règle générale, les personnes âgées se plaignent moins de troubles dépressifs et croient souvent que leurs symptômes sont attribuables au vieillissement normal ou à la maladie physique. Si la dépression n'est pas traitée efficacement, il peut en résulter de l'apathie, une régression, une attitude d'impuissance, des perturbations du comportement ou même un suicide. Étant donné le taux de succès de la pharmacothérapie et des autres modalités thérapeutiques utilisées en cas de dépression, il est important que les prestateurs de soins soient à l'affût de signes éventuels de dépression. Il faut toutefois être attentifs afin de reconnaître les effets secondaires des médicaments et administrer des doses convenables. Il convient de noter que les personnes atteintes de démence ou d'autres troubles psychiatriques peuvent également souffrir d'une dépression traitable.

1.3 Autres troubles mentaux

On ne possède que des données limitées concernant la prévalence des autres troubles mentaux énumérés au tableau I qu'on retrouve dans les établissements de soins prolongés. On estime qu'environ 10 % de l'ensemble des personnes qui sont âgées de 65 ans et plus souffrent d'anxiété, de difficulté d'adaptation, de psychose ou font un usage abusif de médicaments. La prévalence des troubles mentaux autres que les syndromes mentaux organiques et la dépression dans les établissements de soins prolongés a été examinée dans trois études. La prévalence observée variait de 2 % (Rovner et coll., 1986) à 13 % (Teeter et coll., 1976) et 24 % (Burns et coll., 1988). Parmi ces autres troubles mentaux, on trouve (par ordre décroissant de prévalence) la schizophrénie, les autres psychoses, les troubles dus à l'anxiété, l'hypochondrie et les troubles de la personnalité. La prévalence de ces troubles était toutefois relativement faible

comparativement à la prévalence des troubles mentaux organiques parmi la clientèle de ces établissements de soins prolongés.

2. PROBLÈMES DE COMPORTEMENT

Le comportement est l'ensemble des paroles et des actes d'une personne. On dit qu'il y a un problème de comportement lorsque les paroles ou les actes d'une personne perturbent les relations entre celle-ci et l'ensemble de la communauté dans laquelle elle vit. Le lecteur trouvera au tableau II une ventilation des problèmes de comportement classés selon les causes sous-jacentes les plus courantes.

Les problèmes de comportement ne sont pas spécifiques du point de vue diagnostique. Ils peuvent résulter d'une interaction complexe de la personnalité, de troubles physiques, de maladie mentale et de facteurs sociaux (comme une perte accablante). Pour de nombreux résidents, un état physique ou une affection difficile à traiter peut être la principale cause de leur problèmes de comportement. L'étude menée en Alberta, (1988) a mesuré la fréquence de 14 types de comportements spécifiques observés parmi la clientèle des établissements de soins prolongés. Pour les fins de l'analyse, la population totale a été divisée en deux groupes : les résidents qui n'avaient pas de diagnostic de maladie mentale et ceux chez qui on avait diagnostiqué un trouble mental (voir la note infrapaginale de la p. 10 pour avoir une liste des diagnostics). Cinquante-huit pour cent des résidents chez qui l'on avait diagnostiqué un trouble mental étaient atteints d'une forme quelconque de démence. Le lecteur trouvera au tableau VI une liste des douze comportements étudiés de même que les pourcentage de résidents chez qui l'on a observé ces comportements dans chaque groupe. Lorsque les différentes classes de diagnostics ont été examinés, il s'est avéré que 29.9% des résidents qui n'avaient pas de diagnostics de maladie mentale ne présentaient aucun désordre de comportement tandis que 70.1% en démontraient au moins un problème.

La plus importante étude américaine sur la prévalence des problèmes de comportement dans les établissements de soins de longue durée a permis d'établir qu'en moyenne 64 % des résidents avaient des problèmes de comportement "importants" (Zimmer et coll., 1984). S'il est vrai qu'on avait diagnostiqué un trouble mental organique chez 66 % de ces résidents, il reste néanmoins qu'on avait posé des diagnostics spécifiques dans très peu de cas et que seulement 15 % de ces résidents avaient fait l'objet d'une évaluation psychiatrique. Rockwood, Stolee et Robertson (sous presse) en Saskatchewan ont montré qu'il y avait une augmentation de la prévalence des problèmes de comportement chez les résidents qui exigeaient le plus de soins et ont observé une forte corrélation positive entre le degré de

déficience cognitive et la fréquence des problèmes de comportement. Des corrélations semblables ont été observées systématiquement dans d'autres études (Rovner et coll., 1986; Zimmer et coll., 1984).

L'une des difficultés inhérentes à ce genre d'étude est que le "problème de comportement" est une réalité très subjective. Par exemple, si une personne atteinte de déficience cognitive vit dans un établissement conçu pour faire face à ces comportements agressifs (p. ex., où l'on peut lui fournir une chambre privée) et doté d'un personnel qualifié suffisant pour s'occuper de cas semblables, il se peut que l'on ne rapporte aucun "problème de comportement". Dans bien des cas, le fait de relever des problèmes de comportement en dit plus sur les ressources de l'établissement que sur la clientèle.

TABLEAU V

TABLEAU CLINIQUE CARACTÉRISTIQUE DE LA DÉPRESSION CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES

FORME :	De plus en plus grave avec l'âge Épisodes de plus en plus longs Épisodes de plus en plus fréquents
CONTENU :	Inquiétudes au sujet de la santé Plaintes somatiques Anxiété, agitation Agitation accrue, ralentissement diminué Irritabilité Perte d'intérêt et de motivation Fatigue Comportement importun Auto-accusation Psychose, idéation paranoïde, délire Troubles cognitifs ("pseudo-démence") Pensés récurrentes de suicide

TABLEAU VI

PROBLÈMES DE COMPORTEMENT : COMPARAISON DES RÉSIDENTS CHEZ QUI L'ON A DIAGNOSTIQUÉ UN TROUBLE MENTAL ET DE CEUX QUI N'ONT PAS REÇU UN DIAGNOSTIC SEMBLABLE
(Inspiré des données de la Alberta Health Care Study*)

Comportement	Sans diagnostic de trouble mental N = 5 249		Avec un diagnostic de trouble mental, y compris les démences N = 7 008		Avec démence N = 3 702	
	n.	%	n.	%	n.	%
Triste, déprimé ou replié sur lui-même	1 719	33	2 772	40	1 277	34
Agité	956	18	2 389	34	1 443	39
Agressif	626	12	1 656	24	992	27
Coléreux, hostile	446	8	1 113	16	629	17
Erre dangereusement	162	3	871	12	664	18
Refuse les soins (ne se conforme pas aux prescriptions)	273	5	632	9	371	10
Demande constamment de l'attention	375	7	512	7	223	6
Méfiant (perturbe la routine quotidienne)	118	2	405	6	193	5
Accumule des choses, fouille	92	2	341	5	216	6
Fume souvent et de façon dangereuse	160	3	309	4	132	4
Activité sexuelle inappropriée	135	3	78	1	67	2
Consommation excessive d'alcool ou de drogues	20	<1	86	2	16	<1

Nombre total de résidents = 12 257

*Inspiré de la classification des patients à l'échelle provinciale, Alberta Department of Health, 1988.

3. AUTRES RÉPERCUSSIONS DES TROUBLES MENTAUX

En règle générale, la clientèle d'un établissement de soins prolongés est mixte, c'est-à-dire qu'elle se compose, par exemple, de personnes qui sont frêles sur le plan physique mais dont les facultés cognitives sont intactes et de personnes qui ne souffrent d'aucune affection physique mais qui sont atteintes de démence ou d'autres troubles mentaux graves. Les troubles mentaux ont des répercussions non seulement sur les personnes qui ont des problèmes de comportement, mais encore sur les autres résidents, les familles des résidents de même que sur les professionnels et les bénévoles qui leur prodiguent des soins. Ainsi, s'occuper d'un problème de santé mentale signifie non seulement traiter le trouble individuel ou éliminer un "facteur déclenchant" provenant du milieu, mais encore tenir compte des comportements, des besoins et du bien-être de toutes les personnes qui se trouvent dans l'environnement psychosocial. Ce sont les attitudes et les réactions de ces autres personnes qui détermineront, dans une large mesure, ce qui constitue un problème de comportement.

Dans une étude récente, Vernier et Small (1988) ont relevé cinq comportements que le personnel infirmier des établissements jugeait "perturbateurs"[4] Pour leur part, les autres résidents considéraient ces comportements comme "non perceptibles, ou perceptibles mais non perturbateurs pour mon milieu de vie"; ce qui les dérangeait le plus c'était plutôt que quelqu'un "entre dans la mauvaise chambre".

4. CONCLUSIONS

Cet aperçu de l'épidémiologie des problèmes de santé mentale parmi la clientèle des établissements de soins prolongés nous montre clairement que la prévalence des maladies psychiatriques et des problèmes de comportement est très élevée. Il faut donc que ces établissements mettent sur pied des services de santé mentale et forment leur personnel afin que celui-ci soit en mesure de s'occuper des résidents qui ont des problèmes semblables (voir le chapitre 9 - Nombre de lits et ressources humaines). Il faudra également modifier considérablement le rôles des établissements de soins prolongés. De toute évidence, leur mandat devra inclure non seulement les soins médicaux et l'hébergement, mais encore les soins psychosociaux.

4 Ces comportements étaient le fait de "fauteurs de troubles perçus comme étant lucides mais volontairement importuns : il s'agissait de langage abusif, de voies de fait, de destruction de la propriété d'autrui et d'un comportement menaçant qui risquait d'entraîner des blessures physiques".

Lorsqu'on planifie des services, il importe d'obtenir toutes les données qui sont accessibles à l'échelle locale concernant l'épidémiologie des problèmes de santé mentale et des problèmes de comportement puisque les données concernant la prévalence et les tendances futures dans un établissement donné fluctueront selon plusieurs variables. Seules des politiques claires et uniformes concernant l'évaluation et la tenue des dossiers nous permettront d'obtenir les données nécessaires.

■ CHAPITRE 3

PRINCIPES DE LA PRESTATION DES SOINS

La philosophie de base du présent document se fonde sur les principes suivants :

1. **Tous les résidents sont des êtres humains ayant des droits et des besoins particuliers.**

   Tous les résidents ont droit à des soins adéquats et, notamment, à des programmes adaptés à leurs besoins, qu'ils soient axés sur l'environnement, les loisirs, les traitements ou autres.

   À cause de troubles mentaux, certains résidents ne peuvent exprimer leurs besoins si ce n'est indirectement, en adoptant un comportement qui peut sembler perturbateur. Si l'on réussit à comprendre et à satisfaire les besoins de cette catégorie de résidents, ce genre de comportement disparaîtra, sera moins fréquent ou sera plus facile à traiter.

2. **L'établissement de soins prolongés est avant tout le lieu d'habitation du résident.**

   L'environnement doit être aussi accueillant que possible de façon à créer un sentiment de sécurité et de confort. Les caractéristiques cliniques doivent être réduites au minimum. Dans les cas de personnes souffrant de déficience cognitive, l'environnement peut être adapté de façon à les aider à surmonter une partie de leur handicap. Toute intervention ou modification de l'environnement physique ou du milieu psychosocial doit être faite dans l'optique d'améliorer et d'humaniser le cadre de vie, compte tenu de la sécurité des résidents et des économies de main-d'oeuvre, de façon à améliorer le ratio employés/ résidents.

3. **Il faut satisfaire les besoins de tous les résidents par l'élaboration de plans de soins individuels qui tiennent compte du degré d'autonomie de chacun.**

   Un plan de soins individuel précisant les interventions, les services et les adaptations environnementales nécessaires pour chaque résident doit être élaboré et suivi. Un tel plan a pour but d'assurer une qualité de vie optimale, de maximiser les capacités résiduelles des résidents, de

prévenir la maladie et de maîtriser les symptômes des maladies impossibles à prévenir.

Les interventions doivent permettre de satisfaire les besoins des résidents sans les empêcher d'utiliser leurs capacités, et notamment de faire des choix. Le plan de soins individualisé doit être mis en oeuvre par une équipe multidisciplinaire ayant la formation, les compétences et les dispositions d'esprit nécessaires, en collaboration avec le réseau informel de prestateurs de soins (la famille et les amis). Par ailleurs, comme aucun établissement ne peut répondre à tous les besoins des résidents, ces derniers doivent avoir accès aux réseaux de soins de santé communautaire et de services sociaux et aux autres ressources communautaires formelles et informelles.

4. **Tous les résidents ont des besoins communs, même s'ils sont atteints de troubles différents, mais ils ne doivent pas nécessairement être soumis aux mêmes interventions.**

Les résidents atteints de déficience cognitive, ceux qui souffrent de troubles de l'humeur, ceux qui sont affligés d'autres troubles psychiatriques et ceux qui ont une santé physique précaire sans être atteints de troubles mentaux ont certains besoins communs. Toutefois, ils ont également des besoins distincts selon leur état, leurs caractéristiques et leurs problèmes individuels.

Il est essentiel de trouver un équilibre compte tenu des besoins de chaque groupe de résidents de l'établissement. Si ces groupes partagent les mêmes locaux et les mêmes activités et que cela est dommageable pour certains d'entre eux, il convient d'envisager d'autres possibilités.

5. **Le personnel a besoin de soutien.**

Le travail du personnel soignant auprès des résidents atteints de troubles mentaux est très éprouvant. Il faut donc donner à chaque membre du personnel la formation adéquate et s'assurer que l'effectif est suffisant pour satisfaire les besoins des résidents. Toutes les occasions de discuter des problèmes rencontrés et des succès obtenus, dans le cadre de rencontres formelles ou informelles peuvent être utiles. De plus, la direction doit faire en sorte que les membres du personnel se sentent appuyés et puissent consulter quelqu'un dans les situations difficiles.

6. **La famille, les proches et les bénévoles doivent recevoir du soutien.**

La contribution des familles, des proches et des bénévoles est essentielle. Dans un esprit de collaboration, la direction des établissements de soins prolongés doit informer les prestateurs de soins du réseau

informel, leur offrir de l'aide professionnelle et du soutien, et leur assurer la reconnaissance et l'encouragement nécessaires. Leur présence aide les résidents à rester en contact avec l'extérieur et leur participation concourt à satisfaire leurs besoins en matière de soutien affectif et à les stimuler en plus de leur permettre de continuer à jouer un rôle social (par exemple en tant que parents ou grands-parents). Leur contribution profite, en outre, aux autres résidents.

■ CHAPITRE 4

SERVICES OFFERTS À L'EXTÉRIEUR DE L'ÉTABLISSEMENT

INTRODUCTION

Le présent guide porte principalement sur les services offerts aux résidents des établissements de soins prolongés atteints de troubles mentaux, mais il est important de reconnaître le rôle essentiel des services offerts ailleurs. L'établissement n'est qu'un élément du continuum des soins prolongés et des services de santé mentale (voir Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, 1988a et 1988b).

1. IMPORTANCE DES SERVICES OFFERTS HORS DE L'ÉTABLISSEMENT

Les services offerts par d'autres organismes sont importants pour plusieurs raisons :

1. L'évaluation préalable à l'admission et la planification faites par des organismes autres que l'établissement de soins prolongés permettent d'orienter certains candidats à l'admission vers d'autres services communautaires appropriés (par ex., l'aide à domicile, les soins de jour, les services de relève, les services de santé mentale, etc.)

2. Les résidents, une fois admis, doivent avoir accès aux services dispensés par des professionnels et d'autres intervenants pour des réévaluations cliniques, (par ex., en pharmacologie, en médecine, etc.) et pour tenter de solutionner certains problèmes qui surviennent dans l'établissement de soins (par ex., consultation en santé mentale, en réadaptation, etc.).

3. Il peut aussi arriver que les résidents doivent être admis dans d'autres établissements pour des périodes plus ou moins longues (par ex., séjour dans un hôpital général pour une évaluation ou un traitement; admission dans une unité de soins psychiatriques de jour ou hospitalisation, etc.).

4. Les établissements de soins prolongés peuvent être, à leur tour, très utiles à d'autres organismes (par ex., services de relève, soins de jour, etc.) ou pour offrir de l'éducation et de la consultation (par ex., aux prestateurs de soins à domicile, organismes de services à domicile, etc.). Une collaboration efficace de tous les organismes favorise le bien-être de la clientèle de différents milieux.

2. TYPES DE SERVICES EXTERNES

Les besoins de chaque établissement en matière de services externes dépendent de la diversité de ses propres services. En règle générale, les grands établissements offrent de nombreux services, ils ont, par exemple, leur propre personnel médical, leur pharmacie et leurs services d'ergothérapie, alors que les petits établissements doivent faire appel à des ressources extérieures.

Les services externes peuvent être dispensés aussi bien sur place qu'ailleurs. Parmi les services externes offerts sur place aux personnes atteintes de problèmes de santé mentale, mentionnons : les services médicaux (omnipraticiens, gériatres, psychogériatres); la pharmacie; les soins infirmiers spécialisés; la psychologie, les services sociaux; la réadaptation (ergothérapie, physiothérapie). Les spécialistes de ces disciplines travaillent souvent en équipes multidisciplinaires. Les bénévoles et les membres de la famille font également partie de cette catégorie des services externes.

En outre, pour des évaluations, des traitements, des services de réadaptation ou d'autres genres de services d'aide, on envoie les résidents dans des hôpitaux généraux, des services psychiatriques hospitaliers ou communautaires et d'autres services sociaux et services de soins de santé.

3. CRITÈRES D'ACCESSIBILITÉ

Pour guider le personnel de l'établissement et celui des services externes, il importe d'élaborer des critères d'admissibilité appropriés qui doivent être fixés en collaboration par l'établissement et les organismes externes. Notons que certains critères peuvent être plus difficiles à établir que d'autres; par exemple, ceux qui ont trait à l'hospitalisation d'un résident dans un service psychiatrique. Pour faciliter le processus, il convient de consulter le personnel du service visé avant que la question de l'admission ne soit soulevée.

4. RÔLE DU PERSONNEL DES SERVICES EXTERNES

L'établissement doit faire en sorte que les intervenants de l'extérieur se sentent partie intégrante de l'équipe de soins et ne soient pas simplement des dépanneurs. Tout le personnel des services externes doit obtenir une autorisation en bonne et due forme de l'administration avant de travailler dans l'établissement. Par ailleurs, il faut que des politiques et lignes directrices soient adoptées pour que l'information nécessaire soit fournie au personnel de l'extérieur, qu'une bonne communication soit établie avec le personnel de l'établissement, et que ces intervenants occasionnels fassent connaître clairement leurs conclusions, leurs suggestions et leurs prescriptions. Il est recommandé d'organiser des réunions de l'équipe, lorsque cela est possible. Le personnel des services externes doit documenter ses observations et les résultats des examens au dossier du résident.

5. MODALITÉS DE TRANSFERT

Dans certains cas, il est impossible de satisfaire les besoins d'un résident dans l'établissement de soins prolongés et il faut alors procéder à un transfert. Les personnes souffrant de démence et d'autres maladies mentales sont tout particulièrement vulnérables au stress que crée la transition d'un cadre familier à un nouvel environnement. Le transfert lui-même peut provoquer des troubles de comportement.

Étant donné les risques inhérents au changement de cadre de vie, les transferts doivent se faire uniquement lorsque le bien-être du résident en dépend et non seulement lorsque cela convient à l'établissement. Avant d'envisager un transfert, il convient de se concerter pour tenter de répondre aux besoins du résident sur place (par exemple, par la consultation d'experts de l'extérieur, par des programmes spéciaux, etc.). Toutefois, lorsqu'une telle mesure s'impose, il faut procéder au transfert rapidement et prudemment en tenant compte des besoins du résident.

Tous les renseignements nécessaires doivent être communiqués à l'organisme d'accueil pour aider le personnel à faire face aux problèmes existants et prévus. La présence de membres du personnel connus lors du transfert d'un résident peut aider à diminuer le stress de ce dernier et permettre de transmettre de l'information à l'organisme d'accueil. La collaboration des membres de la famille est également précieuse.

6. MÉCANISMES DE COORDINATION

La coordination des services internes et externes est essentielle à la prestation efficace des services aux résidents atteints de troubles mentaux (Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, 1988a). Bien que cette coordination soit fréquemment assurée par des communications quotidiennes concernant chaque résident, il est souvent utile de recourir à d'autres mécanismes, tels que :

- contrats de service
- réunions périodiques conjointes
- nomination conjointe du personnel
- nomination conjointe des membres des conseils d'administration
- désignation de responsables de cas qui assurent la liaison avec les professionnels de l'extérieur
- participation du médecin de famille à la coordination des soins médicaux
- participation de la famille ou des bénévoles pour défendre les intérêts du résident.

■ CHAPITRE 5

ÉVALUATION PRÉALABLE À L'ADMISSION ET PROCÉDURE D'ADMISSION

1. ÉVALUATION PRÉALABLE À L'ADMISSION

L'évaluation complète avant l'admission a pour but de déterminer si le séjour dans un établissement de soins prolongés est la meilleure façon de répondre aux besoins d'un individu en matière de soins. Cette évaluation permet d'établir le diagnostic et de décrire objectivement et en détail les problèmes, les besoins et les capacités de cet individu de manière à déterminer quels sont les services les plus appropriés pour lui. Le contenu de l'évaluation complète et la marche à suivre (examen médical, évaluation fonctionnelle, etc.) sont décrits en détail au chapitre 6 dans le processus de prise en charge.

L'évaluation doit également tenir compte des capacités et de la motivation des prestateurs de soins primaires (l'épouse, les parents ou les proches) à s'occuper du client chez lui, ce qui est un facteur important dans la détermination des besoins en matière de services. L'évaluation peut avoir lieu dans d'autres endroits, mais il est préférable qu'elle se fasse chez le client. Le placement est fréquemment envisagé lorsque le conjoint ne peut plus s'occuper du client en raison de son comportement dysfonctionnel et des soins qui lui sont nécessaires. Dans certains cas, la personne souffrant de démence ou d'un autre trouble mental, dort peu, erre et ne peut plus s'habiller, faire sa toilette ou effectuer d'autres activités de la vie quotidienne seule. En raison de l'ampleur des problèmes comportementaux et du fardeau des soins, il arrive que le conjoint ne puisse pas continuer à garder le client à la maison malgré l'aide communautaire et les services d'aide à domicile.

Si tous les autres types d'aide et d'intervention ne permettent de satisfaire les besoins du client et du prestateur de soins, il faut envisager le placement en établissement.

Après l'évaluation complète, il est recommandé qu'une équipe multidisciplinaire soit chargée de décider si le client peut rester chez lui ou doit être admis dans un établissement de soins prolongés.

Le choix de l'établissement sera fait en consultation avec la personne concernée et sa famille. Les modalités de placement varient d'une province à l'autre; à titre d'exemple, on peut mentionner le comité d'admission des établissements, les comités de placement des districts et le modèle à accès unique (Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, 1988b).

2. PLANIFICATION PRÉALABLE À L'ADMISSION

Il est recommandé qu'une personne reste en contact avec le client et sa famille avant l'admission et devienne responsable du cas de façon permanente ou temporaire.

Les tâches du responsable de cas sont les suivantes :

- établir un lien personnel avec le client;
- expliquer les choix possibles et organiser une visite des établissements à l'intention du client et de sa famille pour qu'ils se familiarisent avec les programmes et les services offerts;
- recueillir les données relatives à l'aiguillage et les données tirées de l'évaluation préalable au placement et les communiquer à l'établissement d'accueil;
- mettre à jour les données de l'évaluation si l'état du client évolue ou si une période d'au moins trois mois s'est écoulée avant l'admission;
- expliquer le processus d'appel auquel il est possible de recourir si l'établissement proposé ne correspond pas aux attentes de l'individu et de sa famille.

3. ORIENTATION PRÉALABLE À L'ADMISSION

Le responsable du cas doit organiser au moins une rencontre entre le client et sa famille et le personnel de l'établissement de soins prolongés pour faciliter le processus d'admission et familiariser les intéressés avec la philosophie de l'établissement en matière de soins et services. Ce genre de réunion doit également permettre aux membres de la famille de comprendre les attentes de l'établissement et favoriser leur participation à la planification des soins. L'établissement doit donc fournir un document décrivant clairement toutes ses politiques et règles, ainsi que les services offerts.

Dès la première réunion, il importe d'inciter le client et la famille, de même que les amis ou les proches, à assister aux réunions futures de l'équipe multidisciplinaire, de façon régulière. C'est à ces réunions que sera élaboré et mis à jour le plan de soins du nouveau résident. Le personnel de l'établissement favorisera la participation des membres de la famille s'il en fait ressortir l'importance pout l'élaboration du plan de soins et s'il adapte ce plan en fonction des observations de la famille lorsque cela est possible.

Si, au moment de l'évaluation, on juge que le client a besoin d'un tuteur ou d'un administrateur il faudrait prévoir, à l'étape de la planification préalable à l'admission, d'expliquer à la famille ou à toute autre personne responsable ce qui en découle. Les mesures appropriées devraient être prises par la famille avant le placement. Pour obtenir des renseignements supplémentaires, se reporter au chapitre 11, "Questions d'ordre juridique et éthique".

Les responsables de la planification doivent déterminer si d'autres membres de la famille ont besoin d'aide et doivent être conscients des difficultés d'adaptation du client et de sa famille par suite de ce changement majeur de leur mode de vie. Celui-ci peut éprouver de la colère, avoir du ressentiment ou se sentir négligé par sa famille. La famille peut ressentir de la culpabilité, de la colère ou de la frustration de ne plus être en mesure de s'occuper de cette personne qui leur est chère. Le personnel doit donc tenter de rassurer le client et sa famille durant la planification de ce changement stressant. Il est souhaitable que la personne atteinte de troubles mentaux participe, si possible au processus de prise de décisions concernant son admission dans un établissement de soins prolongés. Toutefois, lorsqu'une personne qui souffre de dépression ou de déficience cognitive assiste à de telles réunions, il faut être conscient de son handicap et adopter une approche adaptée à sa participation.

4. ADMISSION DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS PROLONGÉS

Les nouveaux résidents dont l'admission a été planifiée et leurs familles sauront mieux à quoi s'attendre. Ceux qui sont admis d'urgence, ainsi que leurs familles, mettent généralement plus de temps que les premiers à s'adapter à la situation. Il est important que le personnel comprenne le traumatisme affectif vécu par les nouveaux résidents, de même que la façon dont ces derniers et leur famille perçoivent les changements qu'ils doivent subir.

L'organisme qui a demandé l'admission et le comité de placement doivent assurer la transmission rapide de tous les renseignements pertinents à

l'établissement d'accueil, car ils seront nécessaires pour intégrer le résident dans son nouveau milieu et déterminer les autres mesures nécessaires à sa santé et son confort.

La familiarisation du nouveau résident et de sa famille avec l'établissement comprend :

- la présentation aux principaux dispensateurs de soins (qui doivent continuer à se présenter jusqu'à ce que le nouveau résident les reconnaisse de lui-même);

- la reconnaissance (notamment la transmission de renseignements par écrit) de l'inaptitude du nouveau résident à retenir de l'information à son arrivée.

Le personnel et la famille doivent savoir que les symptômes des troubles mentaux peuvent s'aggraver en raison du stress causé par le déplacement et le nouvel environnement.

Les délais d'admission et de familiarisation doivent être réalistes. Il importe de trouver un moment qui convienne à la famille pour la réunion multidisciplinaire. La participation à la planification des soins aidera la famille et le résident pendant la période d'adaptation et permettra aux membres de la famille de comprendre l'importance de leur rôle dans le processus d'élaboration du plan de soins individuel et, ainsi, de mieux le jouer.

Il faut sans cesse rassurer, soutenir, encourager et informer le nouveau résident et sa famille au cours de cette période de transition, ce changement de mode de vie.

■ CHAPITRE 6

RÉSOLUTION DE PROBLÈMES ET PROCESSUS DE PRISE EN CHARGE

DÉFINITION DU PROCESSUS DE PRISE EN CHARGE

Une planification systématique des soins doit être faite par l'établissement pour répondre aux besoins de chaque résident atteint de troubles mentaux. En fait, le processus de prise en charge peut être considéré comme une approche systématique à la résolution de problèmes. Le premier élément est la détermination des besoins, de l'attitude et des problèmes du résident, et la délimitation des causes de ces problèmes. Le personnel peut ensuite élaborer un plan pour résoudre des problèmes particuliers et augmenter la qualité de vie de chaque résident par différents moyens de nature médicale, sociale et environnementale.

Le processus de prise en charge est axé sur le principe de résolution de problèmes. Le tableau VII présente différents éléments de base de ce processus. Bien que les éléments semblent se suivre de façon séquentielle, il arrive que deux éléments ou plus soient mis en place simultanément. Par exemple, à l'étape de la détermination des problèmes, on peut délimiter les capacités et formuler des hypothèses concernant les causes des problèmes.

Les processus d'évaluation, de recherche des causes des problèmes, d'élaboration du plan de soins et de réévaluation sont expliqués en détail dans le présent chapitre; les stratégies d'intervention sont traitées dans des chapitres suivants.

1. ÉVALUATION

L'évaluation consiste à chercher, à recueillir, à consigner et à évaluer l'information nécessaire pour comprendre les besoins du résident. Les étapes conceptuelles de l'évaluation englobent la détermination des problèmes, la découverte des causes immédiates et indirectes de ces problèmes et la

délimitation des aptitudes des résidents. Les résultats de cette évaluation sont alors utilisés par l'équipe multidisciplinaire pour élaborer le plan de soins.

L'évaluation complète comprend :

- les antécédents médicaux et l'examen physique
- les antécédents et l'évaluation psychiatriques
- la révision de la médication, qu'il s'agisse de médicaments d'ordonnance ou de médicaments en vente libre
- l'évaluation du degré d'autonomie et de l'aptitude à s'acquitter des tâches de la vie quotidienne
- les antécédents sociaux et l'évaluation du réseau et des ressources sociales.

(Information adaptée provenant du Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, 1988b).

L'information sur l'évaluation est recueillie à partir de différentes sources y compris le résident et les membres de sa famille, les proches, le personnel et les professionnels. Ces derniers doivent posséder la formation appropriée et de l'expérience de travail auprès de personnes âgées atteintes de troubles mentaux.

L'observation, les entrevues et les tests peuvent servir à recueillir de l'information. Les diagrammes tels que le *Behavioural Assesment Record* (Kline, 1986, p. 5) et autres mécanismes permettant d'évaluer la fréquence, les antécédents et les conséquences des comportements peuvent être utiles pour déterminer la signification d'un comportement donné et ses causes.

Les étapes de l'évaluation sont expliquées ci-après; une attention particulière étant portée aux personnes atteintes de troubles mentaux.

1.1 Déceler les problèmes de fonctionnement (activités de la vie quotidienne) et de comportement

Les troubles de comportement ou les déficiences fonctionnelles doivent être analysés en fonction du contexte dans lequel ils se manifestent. Ainsi, il arrive que le problème tienne aux attentes irréalistes de certaines personnes. Il est encore plus fréquent qu'un comportement ou une déficience fonctionnelle pose des problèmes en raison du lieu où se trouve le résident. Par exemple, l'errance peut être un grave problème dans un établissement ayant de nombreuses portes donnant accès à une rue achalandée. Toutefois, le même comportement ne posera pas de problèmes dans un établissement bien aménagé, doté d'endroits où le résident peut déambuler en toute sécurité. De même,

un comportement jugé dérangeant par certains employés, tel que des questions répétées, ne le sera peut être pas pour d'autres.

1.1.1 Problèmes fonctionnels et cognitifs

Il faut considérer toutes les fonctions de la vie quotidienne pour déceler les problèmes et les capacités du résident. Ces fonctions englobent l'alimentation, la toilette, l'habillement, les déplacements, le bain, l'hygiène personnelle, la communication, l'interaction sociale, les loisirs, le fonctionnement sensoriel, l'aptitude à prendre des décisions telle que le définit la loi, les capacités intellectuelles et toute autre fonction qui pourrait être limitée par des problèmes cognitifs, affectifs ou comportementaux.

Divers outils ont été élaborés par les provinces et territoires pour faciliter le dépistage systématique de ce genre de problèmes fonctionnels. Il en existe aussi d'autres comme l'index Barthel (Barthel, 1965) et le diagramme d'évaluation fonctionnelle mensuelle "Monthly Functional Evaluation Chart" (Ontario Association of Homes for the Aged, 1985).

Pour évaluer les capacités intellectuelles, on dispose d'un certain nombre de tests courts. Le bref examen de l'état mental "Folstein Mini-Mental State Examination" (Folstein et coll. 1975) est très fréquemment employé. Il faut cependant faire une mise en garde concernant l'utilisation abusive de ce genre de test. En effet, bien que l'administration de ce test puisse être enseignée aux professionnels de la santé de différentes disciplines, l'interprétation des résultats doit être confiée à un médecin ou à un psychologue expérimenté.

La personne évaluée peut avoir de mauvais résultats pour diverses raisons autres que la déficience cognitive. Ainsi, une personne âgée souffrant de dépression peut obtenir de faibles résultats parce qu'elle ne porte pas attention aux questions de l'examinateur. L'interprétation des résultats se fonde généralement davantage sur la qualité des réponses que sur la note obtenue.

TABLEAU VII

ÉTAPES DU PROCESSUS DE PRISE EN CHARGE

1. ÉVALUATION

L'évaluation des personnes âgées atteintes de troubles mentaux est une démarche difficile qui doit porter sur différents plans. Il faut notamment procéder à la recherche systématique des troubles traitables, ainsi que des déficiences physiques et mentales et des problèmes de nature sociale. Il faut également étudier tous les symptômes décelables quelle qu'en soit l'origine, en fonction du cadre de vie et de l'environnement du résident. Il convient de faire appel, le cas échéant, à des spécialistes et d'intégrer leurs observations à l'évaluation multidisciplinaire globale qui servira de base au diagnostic et permettra d'élaborer un plan de soins. Pour cela, il faut

a. relever les problèmes fonctionnels et comportementaux
b. rechercher les causes des problèmes
c. déterminer les capacités du résident.

2. ÉLABORATION DU PLAN DE SOINS

Le plan fait état de toutes les interventions, du calendrier et de la durée de chacune, de la façon dont elles seront dirigées et évaluées, ainsi que du nom du responsable de chaque étape.

3. INTERVENTIONS

Il s'agit des services médicaux, infirmiers, psychiatriques et autres services thérapeutiques, de la modification de l'environnement, de l'adaptation des méthodes utilisées par le personnel, de la mise en oeuvre des activités de programmes, etc.

4. CONTRÔLE ET RÉÉVALUATION

Les interventions sont évaluées et réévaluées, c'est-à-dire que l'on pose, par exemple, les questions suivantes :

- L'intervention a-t-elle permis d'obtenir les résultats souhaités?
- Peut-on noter des effets néfastes?
- Le plan de soins devrait-il être modifié? De quelle façon?

1.1.2 Problèmes de comportement

Les problèmes de comportement associés à des troubles mentaux, sont très divers. Selon une étude menée en Alberta (voir chapitre 2), ils englobent : la dépression, la tristesse et le repli sur soi; l'agitation; l'agressivité; la colère et l'hostilité; l'errance; le refus des soins; le besoin excessif d'attention; la méfiance; une tendance à amasser des objets et à fouiller, un usage inapproprié de tabac; une activité sexuelle inacceptable; l'abus d'alcool et d'autres drogues. Par ailleurs, des listes similaires ont été établies pour faciliter le dépistage des comportements qui risquent de poser des problèmes.

Une fois les problèmes fonctionnels et comportementaux relevés, l'étape suivante de l'évaluation consiste à déterminer les causes traitables et non traitables, et tout facteur contributif.

1.2 Recherche des causes de problèmes

La direction de l'établissement doit être particulièrement sensible à la nécessité de mettre en place une structure clinique et de se doter de personnel compétent pour pouvoir déceler les causes des problèmes de comportement. Nombreux sont les exemples d'interventions inadéquates (ou d'inaction) dictées par une mauvaise connaissance des causes du problème. Une erreur fréquente consiste à juger que certains comportements sont la conséquence inévitable d'une démence alors qu'ils sont engendrés par des facteurs médicaux, psychiatriques ou environnementaux réversibles. C'est le cas, notamment, de la perte de mémoire, du repli sur soi et de l'agitation avec perte subséquente d'autonomie qui peuvent être attribués à la démence, mais peuvent également être générés par une dépression traitable. L'agressivité, la confusion et la turbulence peuvent avoir pour origine une démence ou une psychose, toutefois, ces comportements peuvent aussi être des symptômes d'intoxication médicamenteuse. La douleur physique chez une personne qui est incapable de parler peut être à l'origine d'une agitation apparemment irrationnelle.

Lorsqu'on cherche les causes d'un problème de comportement, il faut tenir pour acquis que ce comportement a un sens pour le résident, même s'il n'est pas évident pour l'observateur. Ce principe est particulièrement vrai dans le cas des résidents qui sont incapables de parler ou de structurer leur pensée et leur comportement selon des schèmes complexes. Ils se fient généralement à leurs impressions pour interpréter les signaux provenant de leur environnement et sont excessivement sensibles à ce que les autres ressentent. Il arrive

souvent que les personnes ayant perdu l'usage de la parole fassent beaucoup de bruit (qu'ils crient, par exemple). Les bruits qu'ils émettent peuvent être les expressions non spécifiques d'une diversité d'émotions ou d'états tels que la colère, l'anxiété ou la confusion (tableau I). Ryan et ses collaborateurs (1988) ont trouvé trois principales causes à ces comportements bruyants : a) une réaction face à un phénomène quelconque (par exemple, la peur d'un autre résident ou une douleur soudaine); b) une tentative en vue d'obtenir une réaction de son entourage (avoir de l'attention); et c) l'auto-stimulation (en raison de la surdité ou de l'isolement social). Il a été démontré que dans 12 % des cas, le comportement bruyant était vraisemblablement sans but.

La recherche des causes doit également tenir compte des aspects médicaux, psychiatriques et environnementaux ou sociaux.

1.2.1 Causes physiques

Certaines maladies peuvent entraver la fonction cérébrale et causer une grande diversité de problèmes cognitifs, affectifs ou comportementaux. Les troubles les plus fréquents sont : l'infection, la déshydratation, la constipation, la douleur, l'infarctus asymptomatique, les maladies pulmonaires, les effets secondaires des médicaments, les pertes sensorielles, les accidents vasculaires cérébraux mineurs et la rétention urinaire. Il y a évidemment bien d'autres troubles qui peuvent être à l'origine de problèmes de comportement.

L'évaluation médicale des causes des problèmes doit être faite par un médecin compétent qui a de l'expérience de travail auprès des personnes âgées ayant des difficultés à communiquer en raison d'une démence ou d'un autre trouble mental.

1.2.2 Causes psychiatriques

Les syndromes psychiatriques les plus susceptibles de donner lieu à des problèmes de comportement sont étudiés plus en détail au chapitre 2. Nous vous suggérons également un ouvrage utile de Wasylenki intitulé : "*Psychogeriatrics: A Practical Handbook*" (1987).

Il est important d'établir la distinction entre les différentes causes psychiatriques des problèmes de comportement parce que certains syndromes sont traitables; dans d'autres cas, il est possible d'agir sur les symptômes même si le

trouble est irréversible, dans le cas de la démence évolutive, par exemple.

Les syndromes psychiatriques qui doivent être considérés comme des causes possibles de problèmes fonctionnels et comportementaux englobent :

Les troubles dépressifs (dépression grave, mélancolie)

La dépression se manifeste souvent par des symptômes différents chez les personnes âgées et chez les jeunes (voir chapitre 2, tableau V). La confusion, les troubles de mémoire et autres problèmes cognitifs sont très fréquents chez les personnes âgées souffrant de dépression traitable et peuvent, à tort, être attribués à la démence. Il est important de différencier la dépression et la démence du point de vue diagnostic parce que la dépression est parfaitement traitable et peut être due à des causes médicales ou environnementales. Il convient toutefois de noter que les personnes atteintes de démence peuvent aussi souffrir de dépression traitable.

Le délirium

Le délirium est associé à un dysfonctionnement grave dont les manifestations englobent l'obscurcissement de la conscience avec déficience cognitive globale; l'agitation et l'appréhension ou l'apathie; l'incohérence verbale; ainsi que les illusions, les hallucinations et les idées délirantes. La démence ou la psychose aiguë doivent être différenciées du délirium parce que ce dernier disparaît généralement lorsqu'on règle les problèmes médicaux qui en sont à l'origine. Wasylenki (1987, p 76) propose un tableau destiné à établir la différence entre le délirium et la démence. Les réactions médicamenteuses défavorables et les infections graves sont parmi les causes médicales courantes du délirium. Un délirium traitable peut également survenir chez les personnes atteintes de démence ou d'autres troubles psychiatriques.

Démence

Il est important de faire la distinction entre la démence (Alzheimer, démence vasculaire, etc.) le délirium ou la dépression car la démence évolutive n'est pas réversible. Une grande diversité de troubles du comportement et de problèmes à l'exécution des activités quotidiennes sont attribuables à la démence. Il est souvent impossible de déterminer si

les symptômes sont directement attribuables à une lésion cérébrale ou s'ils correspondent à une réaction à des déficiences cognitives et à d'autres changements psychologiques caractéristiques de la démence.

Il est possible de corriger certains comportements ou de faire disparaître certains symptômes propres à la démence (par exemple, la dépression, l'agitation, la déambulation, les troubles du sommeil, les comportements violents, etc.) par une médication appropriée ou d'autres méthodes (par exemple, par l'attitude du personnel, des programmes et un environnement approprié).

Problèmes de médication

Bien qu'elles ne soient pas des syndromes psychiatriques, les réactions médicamenteuses défavorables, en particulier dans le cas des médicaments psychoactifs, engendrent si fréquemment des problèmes de comportement qu'elles méritent une attention particulière. Par exemple, l'hyperactivité musculaire est un effet secondaire possible de l'administration de tranquillisants puissants et peut être perçue comme de l'agitation; la dose de médicaments sera alors augmentée et le problème s'aggravera. Les problèmes causés par la médication peuvent également être confondus avec des syndromes psychiatriques tels que la dépression, le délirium, la démence, la psychose ou l'anxiété.

Autres troubles psychiatriques

D'autres troubles psychiatriques moins fréquents que la dépression et la démence chez les résidents des établissements de soins prolongés peuvent également être à l'origine de problèmes de comportement. Les troubles peuvent d'ailleurs être apparus bien avant l'admission. Comme certains troubles sont cycliques, les symptômes peuvent réapparaître ou être déclenchés sous l'effet du stress ressenti dans l'établissement. Il peut s'agir de manies, de schizophrénie, de troubles paranoïaques, de troubles dus à l'anxiété, de troubles d'adaptation, de troubles de la personnalité, de troubles du développement (retard mental) et de troubles associés à la toxicomanie (par exemple, l'alcoolisme).

1.2.3 Causes environnementales et sociales

Les problèmes de comportement peuvent être dus aux réactions des résidents face à leur cadre de vie, c'est-à-dire l'immeuble, les activités courantes (le bain, les repas, l'accès interdit à certains lieux), le personnel, les autres résidents, ainsi que les autres personnes qui font partie de "l'environnement psychologique" du résident même s'ils ne sont pas présents dans l'établissement. Il arrive que les problèmes environnementaux soient aggravés par des problèmes psychologiques, cognitifs ou perceptuels. Les résidents peuvent réagir par de la colère, de l'anxiété ou d'autres façons, et peuvent devenir violents, se replier sur eux-mêmes ou avoir d'autres problèmes comportementaux.

Des instruments tels que les diagrammes permettant de déterminer la fréquence des problèmes de comportement et de déceler les situations et les moments où ces problèmes se déclenchent, de même que les conséquences du comportement (agent renforçateur) peuvent être utiles pour déterminer les causes environnementales et sociales des problèmes comportementaux.

1.3 Détermination des capacités

Il est important de connaître les capacités du résident au même titre que ses problèmes puisque cette connaissance peut souvent aider à résoudre les problèmes décelés. De plus, pour assurer la meilleure qualité de vie possible aux résidents atteints de démence évolutive, il faut exploiter leurs capacités résiduelles étant donné qu'il y a assez peu d'activités dont ils peuvent tirer une satisfaction.

Les capacités doivent être évaluées par rapport aux fonctions énumérées précédemment : les activités de la vie quotidienne, les loisirs et les aptitudes sociales. Il est, en outre, utile de connaître les capacités du résident avant ses troubles pour orienter le personnel; d'ailleurs, il est possible qu'il puisse recouvrer certaines d'entre elles. La connaissance des réalisations passées peut aussi aider le personnel à établir un lien personnel avec le résident. Enfin, il est important de déterminer les capacités du réseau de soutien, c'est-à-dire la famille et les proches qui rendent visite au résident. Il faut tenir compte de ces capacités dans l'élaboration du plan de soins.

2. ÉLABORATION DU PLAN DE SOINS

Définition du plan de soins

Un plan de soins multidisciplinaire est une description écrite de ce qui sera fait pour régler les problèmes du résident et répondre à ses besoins; on y indique quel membre de l'équipe de soins est chargé d'accomplir chaque tâche. Le plan de soins est formulé à partir de l'évaluation des capacités du résident, de ses problèmes et de leurs causes. Pour élaborer ou modifier le plan de soins, il est indispensable que le personnel soit au courant des différentes interventions possibles permettant de régler les problèmes et d'en éliminer les causes.

Importance du plan de soins

Le plan de soins est essentiel à l'établissement pour qu'il puisse satisfaire les besoins des résidents. Il assure la continuité des soins dispensés par différents intervenants et assure la collaboration pluridisciplinaire ainsi que l'échange d'information.

Contenu du plan de soins

Le plan de soins écrit est un résumé à jour, concis et détaillé des antécédents et de l'état du résident à l'intention de tous les membres de l'équipe de soins de santé. On y fait mention des problèmes résolus et à résoudre, des méthodes qui se sont révélées efficaces et des réactions typiques du résident.

Le plan de soins énonce les problèmes et les besoins, de même que les résultats prévus et les objectifs fixés (urgents, à court terme et à long terme). On y précise également les interventions choisies pour atteindre les résultats souhaités. Les responsabilités du personnel, du résident et des autres personnes qui participent aux interventions et aux activités prévues dans le plan de soins sont également spécifiées. Les méthodes de contrôle et le calendrier de réévaluation sont aussi présentés.

Les interventions prévues pour répondre aux besoins et résoudre les problèmes des résidents englobent des traitements et des activités de nature médicale, psychiatrique, environnementale et sociale ou autres, ainsi que des activités structurées (par exemple, les exercices, les formations musicales, l'orientation par la réalité, etc.). De plus, on doit y préciser la façon de procéder dans les situations où le résident risque d'être soumis à un stress. À titre d'exemple, si la question de la réglementation contrarie M^{me} X, en particulier en ce qui a trait à la nourriture, il conviendrait de lui permettre de choisir et de lui laisser suffisamment de temps à elle seule pour prendre ses repas.

Élaboration de plan

Une fois l'évaluation terminée, le plan de soins doit être établi par une équipe constituée de toutes les personnes qui ont participé au processus d'évaluation et de tous ceux qui collaboreront aux interventions et aux soins. Chaque participant pourra présenter ses idées, ses observations et ses recommandations concernant les soins, mais devra être disposé à les modifier et à les intégrer au plan global. Le résident et sa famille peuvent y assister, au besoin.

Bien que cette façon de procéder exige la présence de plusieurs personnes, l'élaboration en équipe d'un plan de soins a de nombreux avantages :

- la discussion de groupe est un moyen efficace de connaître tous les problèmes et besoins des résidents et de déterminer l'ordre de priorité;

- les causes des problèmes peuvent être délimitées de façon plus précise grâce à l'information obtenue de certains membres de l'équipe;

- pour le choix et la planification des interventions, le point de vue des différents membres de l'équipe est utile et la répartition des responsabilités se fait bien en réunion; et

- enfin, les personnes consultées qui ont participé au processus collectif de prise de décisions sur les soins sont vraisemblablement plus à même de comprendre le plan de soins et ont plus à coeur d'en assurer l'exécution.

Tout le personnel participant au processus de soins doit avoir accès au plan de soins écrit, mais toutes les mesures appropriées doivent être prises pour en assurer le caractère confidentiel.

Présentation du plan de soins

Le plan de soins complet doit être consigné par écrit et contenir les éléments expliqués précédemment ("Contenu du plan de soins"). Diverses formules ont été élaborées pour présenter l'information. L'une d'elle est le dossier axé sur les problèmes. Il convient toutefois de signaler que la présentation n'est pas aussi importante que le processus collectif de travail d'élaboration du plan de soins décrit précédemment. Des ouvrages de référence utiles sur différents aspects du processus de planification des soins sont mentionnés dans la bibliographie (par exemple, Doenges, Townsend et Moorhouse, 1989; Ontario Association of Homes for the Aged, 1985, etc.). Dans certains cas, des plans complémentaires sont prévus pour chaque activité du plan global. Ainsi, les tâches de l'ergothérapeute peuvent être plus détaillées que dans le plan global.

3. INTERVENTIONS

Une fois le plan de soins élaboré, les interventions sont faites.

4. CONTRÔLE ET RÉÉVALUATION

La personne dont relève le plan de soins, en dernier ressort, est également chargée de le mettre à jour. Les étapes ultimes du processus de soins sont le contrôle et la réévaluation. Sur le plan pratique, ces activités doivent être effectuées tout le long du processus parce que les besoins du résident et ses réactions face aux interventions peuvent changer rapidement et, parfois, de façon inattendue. Certaines interventions telles que l'administration de médicaments peuvent exiger un contrôle fréquent visant à constater des résultats thérapeutiques. Une réévaluation en règle doit donc être entreprise si un changement important est noté chez le résident, ainsi qu'à des moments préalablement déterminés. Les exigences provinciales ne sont pas uniformes, mais il peut être utile de procéder à des réévaluations plus fréquentes que ce qu'exige la province compte tenu des besoins du résident. Le plan de soins doit faire état des méthodes de contrôle, du calendrier des activités et des intervalles de réévaluation des interventions.

Les méthodes utilisées pour la réévaluation doivent être comparables à celles de l'évaluation initiale, y compris la réunion de l'équipe. La réévaluation en règle doit également déterminer si l'établissement de soins prolongés continue à répondre aux besoins du résident ou si ce dernier doit obtenir son congé. La réévaluation assure la continuité du processus de soins.

■ CHAPITRE 7

INTERVENTIONS SPÉCIFIQUES (TRAITEMENT ET PRISE EN CHARGE)

INTRODUCTION

Les interventions visant à traiter les causes des problèmes ou les problèmes mêmes doivent être précisées dans le plan de soins après évaluation minutieuse de ces problèmes, de leurs causes, ainsi que des capacités du résident. Dans le présent chapitre, il est brièvement question de certaines interventions de nature médicale, psychiatrique et psycho-socio-environnementale. Dans le chapitre suivant, on traite d'un sujet tout aussi important, les programmes adaptés, notamment la façon dont le personnel doit traiter les résidents, la programmation et les activités courantes de l'établissement, le groupement des résidents et les installations. Sur le plan théorique, il est utile de faire distinction entre les interventions et les programmes adaptés, mais, en pratique, ils contribuent tous deux au bien-être du résident.

Les interventions sont celles auxquelles il a été fait allusion dans la "Recherche des causes de problèmes" au chapitre précédent.

1. CONSIDÉRATIONS RELATIVES AUX INTERVENTIONS

Les interventions doivent être choisies, mises en oeuvre et suivies conformément aux principes de la prestation des soins (chapitre 3), compte tenu du code d'éthique et des droits du résident (chapitre 11), de même que des règles relatives à l'exercice judicieux de la profession médicale. Le bref exposé qui suit ne peut remplacer la consultation de spécialistes et la formation en cours d'emploi.

Le principe d'intervention qui dicte de traiter ce qui est traitable est aussi important que celui en vertu duquel il faut s'attaquer aux causes. Le recours à un programme d'activité lorsque le résident se replie sur lui-même n'est pas indiqué lorsque ce comportement est un symptôme de dépression grave traitable. De même, il ne faut pas prescrire de tranquillisants pour

diminuer l'agitation si la cause (par exemple, la douleur, la dépression) n'a pas été établie et qu'aucun traitement n'a été entrepris.

Le succès d'une intervention repose en grande partie sur la qualité du lien thérapeutique avec le résident. Même si l'aptitude à communiquer verbalement est très limitée ou inexistante, le personnel peut créer un rapport de confiance et établir un échange en portant attention aux composantes affectives du langage non verbal (le leur et celui du résident). Il importe que le résident, le personnel et la famille soient mis au courant de tout ce que comportent les interventions et reçoivent du soutien pour que le traitement thérapeutique soit respecté. Il faut également expliquer en détail les effets secondaires de la médication.

"La non-spécificité des problèmes et des causes" est un autre facteur important. Dans bien des cas, le problème a de nombreuses causes (les problèmes de sommeil peuvent notamment être dus à la dépression, à la douleur, à la peur, au coucher à une heure trop hâtive, etc.) et une cause peut créer plusieurs problèmes (la peur peut, par exemple, être à l'origine d'un comportement violent, d'un repli sur soi, d'une dépression, etc.).

En ce qui a trait à l'administration de médicaments, la règle empirique consiste à commencer par une faible dose, augmentée lentement et contrôlée fréquemment car, chez les personnes âgées, les dosages nécessaires sont très variables et les effets secondaires, courants (Ancil et Mason, 1988). Toutefois, il importe d'atteindre les doses thérapeutiques aussitôt que possible afin d'éviter de prolonger la souffrance du résident.

2. INTERVENTIONS DE NATURE MÉDICALE

La délimitation des problèmes médicaux qui peuvent être associés à des troubles mentaux (par exemple, les infections, la déshydratation, le diabète, etc.) et le traitement sont des éléments importants du processus de prise en charge. Dans les cas où la personne ne peut manifester ses symptômes, il faut choisir un traitement expédient. Une fois cernés, les problèmes peuvent être réglés par des soins médicaux et infirmiers qu'il n'est pas nécessaire d'expliquer ici.

Le personnel des établissements doit fréquemment participer aux interventions et traitements médicaux (administration de médicaments, alimentation, exercices, etc.). Le personnel (soins infirmiers, services pharmaceutiques, réadaptation, etc.) joue également un rôle important dans le contrôle de l'action thérapeutique et des effets secondaires, et dans la rédaction de rapports opportuns. Des préposés devraient être formés et supervisés par les professionnels pour observer l'action thérapeutique et les effets

secondaires et en rendre compte. Les résidents qui en sont capables devraient être encouragés à surveiller et à signaler les effets de leurs traitements; c'est un moyen d'obtenir une aide pratique et de favoriser l'esprit de collaboration.

3. INTERVENTIONS DE NATURE PSYCHIATRIQUE

Les syndromes qui justifient une intervention de nature psychiatrique englobent la dépression, le délirium, les problèmes de comportement associés aux démences ou à d'autres troubles, certains autres syndromes psychiatriques et les réactions médicamenteuses défavorables.

États dépressifs

Le principal traitement biologique de la dépression est l'administration d'antidépresseurs. Le diagnostic et l'ordonnance doivent être faits par un médecin expérimenté dans le travail auprès des personnes âgées souffrant de troubles mentaux. Il existe de nombreux antidépresseurs efficaces, mais leurs effets secondaires ne sont pas tous les mêmes, et certains d'entre eux peuvent poser des problèmes chez les personnes âgées. À titre d'exemple, les résidents jeunes peuvent généralement tolérer les effets secondaires tels que l'hypotension orthostatique, en revanche, il arrive que des personnes âgées tombent et se fracturent un membre. Ce sont les médicaments ayant le moins d'effets secondaires de ce genre qui sont généralement les plus appropriés.

Le personnel doit être tout particulièrement conscient de certains effets secondaires des antidépresseurs, notamment la rétention urinaire, la constipation, le délirium associé aux effets anticholinergiques et l'hypotension posturale.

Si les antidépresseurs à dose thérapeutique ne réussissent pas à éliminer la dépression, les électrochocs sont considérés comme sûrs et efficaces (Wasylenki, 1980). Ils sont habituellement donnés dans le cadre d'une hospitalisation dans une unité psychiatrique et, parfois, dans des services de consultations externes.

La dépression peut être causée par une maladie chronique. Les symptômes associés à une maladie chronique doivent être examinés attentivement et un traitement adéquat doit être administré. La dépression disparaît souvent lorsque la santé physique est mieux contrôlée.

Les personnes atteintes de dépression peuvent également avoir des symptômes d'anxiété et de psychose, et il existe des médicaments qui peuvent les aider. Il est important d'interrompre l'administration de ces

médicaments aussitôt que les symptômes disparaissent étant donné la gravité des effets secondaires possibles.

Une fois la dépression surmontée, il est d'usage de prolonger la médication pendant une période maximale d'un an tout en surveillant les effets secondaires possibles et la récurrence des symptômes dépressifs.

Bien que le traitement biologique soit la principale technique utilisée, en particulier pour les personnes atteintes de dépression grave, les traitements non biologiques sont également efficaces. Mentionnons les interventions psychologiques parmi lesquelles la thérapie comportementale et la thérapie cognitive, le counselling de soutien, la thérapie de remémoration, la participation à des activités et la collaboration de la famille et des amis, qui sont tous des moyens d'aider directement les personnes atteintes de dépression peu sévère et sont utilisés parallèlement à des traitements pharmacologiques. Comme les recherches démontrent que la dépression survient plus fréquemment chez les nouveaux résidents (Parmelee, Katz et Lawton, 1989), il importe d'offrir des services de psychothérapie avant et après le placement dans un établissement pour soins prolongés.

Pour plus de renseignements sur le traitement des états dépressifs, y compris la psychose maniaco-dépressive, voir Donnelly, 1988, Wasylenki, 1987 et Davidson, 1989.

Délirium

Chez les personnes âgées, le délirium doit être considéré comme une urgence médicale (Beattie, 1988). Il importe avant tout de veiller à ce que le résident ne se blesse pas, ne s'épuise pas physiquement et ne blesse pas les autres. Le principal traitement dans les cas aigus est la sédation, l'hydratation et la nutrition, les soins infirmiers et l'adaptation de l'environnement. Selon Wasylenki, la cause du délirium (une infection, une intoxication médicamenteuse, etc.) doit être diagnostiquée et traitée promptement par le personnel médical, à défaut de quoi la personne risque de sombrer graduellement dans une démence stable ou de mourir (American Psychiatric Association, 1987).

Démence

Il n'y a pas de traitement qui permette d'interrompre la détérioration causée par la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences évolutives. Les interventions visent principalement à maintenir la qualité de vie et les capacités résiduelles du résident; à tenter de régler les problèmes (la dépression, la paranoïa, les troubles du sommeil, l'agression, etc.) au fur et à mesure qu'ils surviennent avec les meilleurs outils accessibles (traitements psychiatriques, programme d'activité, adaptation de l'environnement, attitude du personnel, etc.); et à alléger le fardeau des autres résidents, de la famille et

du personnel. Différentes façons d'envisager les problèmes causés par les démences progressives sont expliquées ci-après dans la section intitulée : "Interventions dans les cas de comportements dysfonctionnels courants".

Réactions défavorables aux médicaments

Comme on l'a déjà mentionné, la pharmacothérapie est la principale intervention en cas de dépression, d'anxiété et de symptômes psychotiques. De plus, elle peut être utilisée pour calmer le résident et atténuer les symptômes du délirium de même que dans les cas d'insomnie, d'idées de persécution, d'agitation et de comportements violents associés aux troubles paranoïaques et aux démences (Martin B.A., pages 149 à 171 dans Wasylenki, *Psychogeriatrics: A Practical Handbook* [1987]). Cependant, les gens âgés sont très vulnérables aux effets défavorables des médicaments en raison de changements physiologiques et de la présence fréquente dans l'organisme de différents médicaments qui peuvent avoir une interaction (polypharmacie). Le personnel doit donc être à l'affût des effets secondaires des médicaments et, les établissements, avec la collaboration du personnel médical et le personnel des services pharmaceutiques, doivent élaborer des protocoles visant à contrôler l'administration des médicaments de façon régulière et minutieuse. Martin (dans Wasylenki, 1987) donne des renseignements utiles sur les facteurs importants en matière de prescription, d'administration et de contrôle des médicaments psychoactifs. Voir également Davidson (1989).

4. INTERVENTIONS DE NATURE ENVIRONNEMENTALE ET SOCIALE

Les changements environnementaux (sociaux, interpersonnels et physiques) qui peuvent aider à régler les problèmes de comportement et à atténuer les symptômes sont étudiés dans le chapitre qui suit. Avant de privilégier l'intervention environnementale et sociale, il convient de procéder à une évaluation sérieuse des problèmes. Il faut d'ailleurs signaler qu'il n'y a pas de solution magique applicable à tous les résidents ayant le même problème. En fait, une technique efficace pour un résident à un moment donné peut très bien être inefficace à un autre moment en raison de l'évolution de son état, d'une modification de sa médication ou d'un changement survenu dans son environnement. C'est pourquoi le personnel doit connaître une grande diversité de méthodes et de procédés, et être ouvert aux nouvelles idées lorsque les interventions traditionnelles ne sont pas efficaces. Vous pourrez trouver des idées intéressantes en consultant vos collègues, la famille et la littérature. Parmi les ouvrages utiles, mentionnons Edelson et Lyons, 1985; Gwyther, 1985; et Fabiano, 1984.

5. INTERVENTIONS DANS LE CAS DE COMPORTEMENTS DYSFONCTIONNELS COURANTS

Il n'y a pas d'intervention particulière unique pour corriger les problèmes de comportement auxquels ont à faire face le personnel de l'établissement, les familles et les résidents. Pour résoudre les problèmes, les étapes du processus de prise en charge doivent être suivies systématiquement : cerner le problème, chercher les causes, intervenir et réévaluer. Voici quelques suggestions d'intervention dans le cas de comportements dysfonctionnels fréquents, en particulier chez les personnes atteintes de démence évolutive telle que la maladie d'Alzheimer.

5.1 Comportements violents

La violence verbale et, en particulier, la violence physique peuvent créer de graves problèmes pour les résidents et le personnel de l'établissement. L'évaluation du comportement violent doit commencer par une description exacte (qui ne se fonde pas sur des ouï-dire). Déterminez à quel moment se manifeste le comportement (par exemple, peut être un symptôme de dépression s'il se manifeste tôt le matin). Déterminez les facteurs précipitants : est-il associé à une activité telle que les repas, le bain ou une intervention? Existe-t-il une cause physique (douleur, infection, etc.) ou psychiatrique (délirium, médicaments, dépression, etc.)? Les antécédents psychiatriques et personnels, de même que la situation familiale permettent-ils de mieux comprendre le problème?

Pour venir à bout d'un comportement violent, il faut s'attaquer à ses causes. Par ailleurs, des activités routinières, une communication franche et détendue, des distractions (de préférence à la discussion) et une attention portée au langage affectif peuvent aider à atténuer le problème. Il convient également de tenir compte des incapacités visuelles et auditives du résident lorsqu'on s'approche de lui de façon à éviter les réactions de surprise et les explosions qui en découlent. Les réactions catastrophiques, par exemple lorsque le résident est accablé ou n'en peut plus sont souvent assorties de comportements violents, et il est possible de lui venir en aide par des méthodes similaires à celles que l'on a mentionnées. Les thérapies spécifiques et non biologiques telles que la thérapie comportementale peuvent également être utiles dans certains cas.

Lorsqu'il est impossible de régler le problème en s'attaquant aux causes sous-jacentes ou en utilisant des méthodes psychosociales et environnementales, l'utilisation de neuroleptiques ayant peu

d'effets secondaires chez les personnes âgées peut être indiquée. En règle générale, l'administration de ces médicaments au besoin (PRN) devrait toutefois être évitée (Ancil et Mason, 1988). Ce genre de traitement est souvent trop tardif et ne permet pas de résoudre les problèmes. Martin propose un protocole d'ordonnance pour ces médicaments antipsychotiques.

La contention doit être évitée autant que possible. L'expérience vécue dans différents centres démontre qu'il est à peu près toujours possible d'éviter de recourir aux méthodes de contention les plus humiliantes (courroies, etc.) avec le traitement, l'aménagement, le personnel et la formation appropriés. Toutefois, certaines mesures de contention sont nécessaires pour protéger le résident ou son entourage, si le comportement violent se manifeste avant que la médication ne fasse effet ou lors de l'évaluation d'un résident délirant (par exemple, quand on a interrompu l'administration de médicaments). La contention doit demeurer une mesure exceptionnelle et temporaire, et ne doit pas être utilisée pour remplacer l'attention ou un traitement à donner à la personne, ni pour punir ou faire du renforcement négatif lorsque le résident a un comportement inadéquat, ni parce que cela convient au personnel. Néanmoins, lorsque des mesures de contention s'avèrent nécessaires, il faut veiller le plus possible à la sécurité et au confort du résident. De plus, les mesures les moins restrictives doivent être choisies (par exemple, le déménagement dans un lieu plus sûr plutôt que l'utilisation de courroies ou d'un autre dispositif semblable).

L'établissement doit élaborer des politiques et lignes de conduite concernant l'autorisation, l'utilisation et la supervision des mesures de contention. Ancil et Mason (1988) expliquent en détail l'évaluation et la prise en charge des cas de comportement violent.

5.2 Errance et déambulation

Les résidents souffrant de démence se promènent sans but et quittent parfois l'établissement, ce qui cause de graves problèmes. Le degré de risque dépend du lieu où est situé l'établissement et des conditions météorologiques.

L'établissement doit adopter un plan d'action adapté à chaque cas, mais il doit aussi se doter de lignes directrices générales pour qu'il soit possible de prendre rapidement des mesures si un résident sort de l'établissement. Les médicaments sont de peu d'utilité dans la prévention de ce genre de problèmes. Voici quelques suggestions :

- prévoyez des endroits accessibles par des corridors, où les résidents peuvent errer, en lieu sûr, à l'extérieur ou à l'intérieur de l'établissement;

- cachez les objets qui pourraient inciter à l'errance (par exemple, la valise du résident);

- utilisez des aide-mémoire évocateurs pour le résident pour l'aider à s'orienter dans l'établissement;

- lorsqu'un résident sort de l'établissement, suivez-le et guidez-le gentiment vers l'établissement, et évitez toute confrontation;

- indiquez dans le dossier du résident qu'il a tendance à errer et faites-lui porter un bracelet du genre "Medic Alert", sur lequel est indiqué le nom et l'adresse du résident;

- installez des sonneries d'alarme qui se déclenchent lorsque les résidents s'approchent des sorties interdites;

- incluez des excursions et des exercices au niveau des programmes;

- prévenez la police locale que certains résidents sont portés à errer;

- élaborez un plan de recherche, en particulier à l'intérieur de l'établissement, dont l'exécution serait confiée à deux personnes.

Contrairement à l'errance, la déambulation est souvent un signe d'agitation qui peut être causée par la douleur, les effets secondaires d'un médicament ou une autre cause traitable. La déambulation peut être un problème grave; certains résidents peuvent s'épuiser de la sorte. Il peut s'avérer nécessaire d'administrer des médicaments pour réduire l'agitation, mais il faut avant tout s'attaquer aux causes sous-jacentes.

5.3 Troubles du sommeil et inversion du cycle du sommeil

Les troubles du sommeil sont un symptôme courant de dépression, en particulier le réveil tôt le matin. Dans le cas des troubles du sommeil causés par la dépression, les antidépresseurs, surtout ceux qui ont des effets sédatifs, peuvent être utiles.

Pour que le sommeil soit normal, le cerveau doit fonctionner normalement, c'est pourquoi les résidents atteints de démence souffrent souvent de troubles du sommeil. Ils sont également sujets à une

inversion du cycle de sommeil, c'est-à-dire qu'ils ont des troubles de comportement plus fréquents à la tombée du jour.

Tout ce qui nuit généralement au sommeil devrait donc être évité, comme les longues siestes le jour. Il faudrait aussi généraliser l'application des règles de fonctionnement de l'établissement (notamment, ne pas permettre aux résidents de se coucher trop tôt). En réduisant les activités en soirée (par exemple, ne pas faire prendre de bain si cela est stressant), on peut atténuer le problème d'inversion du cycle du sommeil. Si ces mesures ne suffisent pas et qu'il est impossible de faire autrement, l'administration de médicaments peut être efficace. Wasylenki (1987) fait des suggestions utiles en matière de médication.

5.4 Symptômes paranoïdes et méfiance

Le syndrome psychiatrique de la paraphrénie se manifeste par la méfiance ou des états délirants et la personne qui en est atteinte croit, par exemple, qu'elle est victime de vol ou qu'on lui en veut, mais on retrouve les mêmes symptômes dans le délirium, la dépression, la schizophrénie et la démence.

Il faut évidemment tenter autant que possible de supprimer les causes du problème, mais selon Wasylenki, "l'administration de neuroleptiques est le meilleur traitement pour les patients âgés souffrant de troubles paranoïaques aigus ou modérés" (1987, p 102), ce qui comprend les troubles paranoïdes découlant de la démence, notamment les états délirants et les hallucinations. Dans les cas où les résidents cachent des choses, puis accusent les autres de leur disparition, on peut trouver des solutions autres que la médication. On peut, par exemple trouver la cachette favorite du résident, reconnaître que l'objet a disparu et tenter de l'aider à le trouver; on peut porter attention à ses réactions émotives sans tenter de lui démontrer qu'il s'est trompé; il convient, en outre, de ne jamais se moquer du résident qui a ce genre de soupçons ou en discuter devant d'autres personnes; enfin, il faut apprendre au personnel à ne pas être sur la défensive lorsqu'un résident les accuse personnellement (Gwyther, 1985). Il faut aussi savoir que des idées apparemment paranoïaques ne sont pas nécessairement d'origine psychotique. Elles peuvent être le résultat d'une diminution de l'influx sensoriel utile (vision, audition, etc.) ou d'une baisse de la mémoire des faits récents dans les cas de démence; par ailleurs, le résident peut véritablement être victime d'un vol ou être exploité, il faut donc vérifier ces possibilités.

Il y a d'autres problèmes courants associés à un comportement dysfonctionnel (par exemple, la turbulence, la résistance aux soins, les questions répétitives, la dépendance excessive, etc.). Les explications qui précèdent ont pour but de souligner l'importance de procéder de façon systématique pour régler de tels problèmes. De plus, on y souligne l'importance de faire en sorte que le personnel (de l'établissement ou appelé en consultation) soit expérimenté dans les interventions spécifiques et que tous les membres de l'équipe collaborent en vue de régler les problèmes par des interventions et des programmes adaptés. La bibliographie proposée devrait fournir des idées utiles. Comme c'est grâce à son expérience que le personnel trouve une grande partie des solutions à ce genre de problèmes, il est important que les établissements adoptent des mécanismes, tels que des réunions d'équipe et des séances d'information, à l'aide desquelles le personnel peut faire part de son expérience et constituer une "banque de cerveaux" pour la résolution des problèmes et accroître la qualité de vie des résidents souffrant de troubles mentaux.

CHAPITRE 8
PROGRAMMES ADAPTÉS

L'environnement du résident doit être propice à l'interaction, à la socialisation et à une communication véritable. Le résident doit avoir la possibilité de participer à la planification du plan de soins selon ses capacités et de faire des choix concernant ses activités quotidiennes. L'accent doit donc être mis sur le maintien et l'accroissement de l'autonomie et de l'estime de soi.

La prise en charge et le traitement des résidents souffrant de troubles mentaux dans les établissements de soins prolongés exige une approche intégrée, fondée sur l'adoption de stratégies d'intervention spécifiques et sur la création d'un environnement favorable au traitement aussi bien qu'à la qualité de la vie.

Dans cet esprit, l'environnement englobe, outre le cadre physique, le personnel, les résidents, les programmes d'activité et les occupations de la vie quotidienne.

Il est généralement reconnu que l'environnement a une influence sur le comportement de tous les résidents, en particulier ceux qui sont atteints d'incapacités fonctionnelles. Un environnement inadéquat peut empêcher les personnes qui sont atteintes d'incapacités cognitives, ou qui sont déprimées ou anxieuses de fonctionner normalement ou d'avoir des relations interpersonnelles, et ainsi provoquer des problèmes de comportement. Par ailleurs, un environnement adéquat peut faciliter les interventions thérapeutiques propres à maximiser les capacités des résidents et à améliorer leur qualité de vie.

Les locaux doivent être aménagés ou modifiés de façon à faciliter l'orientation dans le temps et l'espace, ainsi qu'à assurer le confort et la sécurité des résidents et leur donner un sentiment d'appartenance. Les membres du personnel doivent faire preuve de bonne volonté dans leurs rapports avec les résidents en tant qu'amis, thérapeutes et animateurs. Les familles des résidents, les visiteurs, les membres de la pastorale, de même que les bénévoles doivent être bienvenus et intégrés au groupe. Ils aident les résidents à rester en contact avec le reste de la société et favorisent l'activité et l'autonomie.

Les occupations de la vie quotidienne et la cadence imposée sont des éléments importants qui peuvent avoir des effets positifs ou négatifs sur les

résidents. Par exemple, si les repas sont servis à heure fixe et qu'on presse les résidents à finir, ceux qui sont atteints de déficience cognitive, pour lesquels manger est bien souvent l'un des seuls plaisirs, risquent de devenir agressifs. Pour adapter les activités en conséquence, des ressources additionnelles ne sont généralement pas nécessaires, il faut simplement obtenir l'appui de l'administration et des gestionnaires supérieurs pour former et aider le personnel à créer un environnement humain malgré les contraintes de la vie en établissement.

Un bon encadrement constitue le meilleur moyen de répondre aux besoins des résidents atteints de troubles mentaux. Les éléments clés en sont les suivants :

- personnel en nombre suffisant, familiarisé avec les processus morbides et les dynamiques qui influent sur les comportements des résidents et capable, grâce à sa formation et son expérience, de faire preuve de souplesse, de cohérence et de compréhension dans ses rapports avec les résidents;

- programmes bien structurés d'activités récréatives et thérapeutiques individuelles et collectives;

- aménagement physique conçu, autant que possible, pour compenser les incapacités des résidents, en particulier en ce qui a trait à l'orientation.

1. PERSONNEL

Tous les membres du personnel doivent faire partie intégrante d'une équipe qui échange de l'information et des connaissances et doivent participer au processus de prise de décisions concernant le programme de traitement. Pour créer l'environnement approprié, il faut que tous les membres du personnel adoptent une approche cohérente.

Outre le personnel médical, psychiatrique et infirmier (y compris les préposés aux soins), l'équipe doit comprendre des spécialistes et des cliniciens (personnel permanent ou consultants) dans les domaines suivants :

- psychologie
- travail social
- ergothérapie
- activités et loisirs
- orthophonie
- pharmacie
- diététique.

Tous les membres du personnel, y compris le personnel de soutien (travaux ménagers, services alimentaires, entretien), doivent être informés des objectifs du programme d'environnement adapté, établis par le personnel, et doivent toujours en appliquer les principes dans leurs rapports avec les résidents. Pour plus de détails sur les rôles et attentes du personnel, voir *Ontario Association of Homes for the Aged* (1985) et Coons (1985).

2. PROGRAMMES

Les programmes à l'intention des résidents atteints de troubles mentaux doivent être souples et individualisés, et être établis après évaluation approfondie de chaque cas. Tous les membres de l'équipe doivent participer à la collecte de données sur les habitudes de vie des résidents de façon à ce que l'on tienne compte de leurs besoins, de leurs intérêts et de leurs capacités. Les buts des programmes d'activités doivent être les suivants (liste non exhaustive) :

- augmenter l'estime de soi et la confiance en soi
- favoriser la communication
- accroître les aptitudes sociales
- établir des liens entre les résidents
- faire baisser le niveau d'anxiété et accroître le sentiment de sécurité
- adopter de bonnes habitudes et acquérir certaines compétences
- fournir la possibilité d'établir des liens solides avec d'autres personnes et d'autres groupes, à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement
- maintenir ou accroître le degré d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, l'entretien de sa personne et les soins personnels.

Les facteurs suivants doivent être pris en compte dans la planification de programmes d'activité :

- Il faut considérer les activités en fonction des capacités physiques, sensorielles, cognitives, affectives et perceptuelles exigées des résidents car il faut qu'elles puissent être entreprises avec une certaine chance de succès et puissent être simplifiées le plus possible en fonction des capacités limitées des personnes auxquelles elles s'adressent.

- Tous les programmes doivent être intégrés aux activités de la vie quotidienne et y être complémentaires (par exemple, préparation des repas et tâches domestiques, hygiène et soins personnels).

- Une grande diversité d'activités collectives et individuelles doit être offerte; les effets thérapeutiques des programmes d'activités sont meilleurs dans les petits groupes (de préférence 4 à 6 personnes).

- Les moyens tels que la musique, le théâtre, la danse, les animaux, la relaxation, le jardinage, l'artisanat, l'exercice, etc., doivent faire partie intégrante des programmes.

- Au besoin, des thérapies doivent être offertes par un personnel formé à cette fin, telles que la validation, la remémoration, la remotivation et l'orientation vers la réalité.

- Il devrait être également possible de participer à des activités et programmes en dehors de l'unité.

- Il faut encourager la participation des membres de la famille.

- Il faut favoriser la participation des bénévoles à l'élaboration de programmes, aux divertissements et aux événements spéciaux.

- Les services de pastorale doivent être fournis et intégrés aux activités de l'unité.

- Des périodes adéquates de repos et de tranquillité doivent faire suite aux activités.

Des programmes adaptés doivent être conçus de façon à permettre aux résidents de participer au fonctionnement de l'unité selon leurs capacités. Il faut aussi encourager leur participation aux programmes créatifs et aux activités quotidiennes. La possibilité de faire des choix donne aux résidents une certaine autonomie qui peut s'exprimer ensuite sur le plan des soins personnels et améliorer leur fonctionnement social. La complexité des choix à faire doit être à la mesure des capacités du résident.

Quelle que soit leur nature, les programmes proposés visent, en outre, à donner au personnel une image plus complète des résidents atteints de troubles mentaux. Trop souvent, le personnel infirmier et les autres employés les considèrent essentiellement sous l'angle de leur dépendance, notamment en fonction de l'aide dont ils ont besoin pour les repas et le bain. Toutefois, s'ils les voient dans un contexte social, lorsqu'ils dansent ou qu'ils chantent, par exemple, ils peuvent se les représenter davantage comme des personnes à part entière. Par conséquent, bien que les programmes soient mis sur pied principalement au profit des résidents, ils peuvent également permettre au personnel d'élargir ses horizons et de vivre des expériences enrichissantes avec les résidents.

Par ailleurs, les résidents atteints de troubles mentaux n'ont pas toujours les réactions auxquelles le personnel pourrait s'attendre. Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, par exemple, ne seront peut-être pas capables de réagir avec un sourire, d'exprimer leur satisfaction ou de se

souvenir des éléments de l'activité. Cependant, bien qu'elles n'aient pas les réactions attendues, cela ne signifie pas qu'elles ne sont pas stimulées ou n'ont pas tiré profit de l'activité. En fait, les bienfaits des programmes sur le plan affectif se poursuivent vraisemblablement longtemps après que le souvenir même du programme ait disparu.

La participation des prestateurs de soins directs à la planification et à la mise en oeuvre des programmes leur permet de stimuler les résidents de façon continue, par exemple, en parlant des activités pendant les soins physiques. On trouve des suggestions utiles concernant les programmes, en particulier les programmes s'adressant aux personnes atteintes d'incapacités cognitives, dans l'*Ontario Association of Homes for the Aged* (1985) et Zgola (1987).

3. GROUPEMENT DES RÉSIDENTS

La clientèle des établissements de soins prolongés est très composite en ce qui a trait à l'état de santé physique, au degré d'incapacité physique ou de résistance, aux capacités cognitives, au profil de comportement et à la capacité d'adaptation affective. Assurer le bien-être d'une population aussi variée dans un seul établissement pose d'importants problèmes sur les plans clinique et administratif. L'efficacité des interventions thérapeutiques et la qualité de la vie des résidents dépendent de la façon dont ces problèmes sont abordés.

Le groupement des personnes ayant des besoins similaires est un moyen utilisé dans les établissements de soins de santé et les services sociaux pour répondre efficacement aux besoins de leurs différentes clientèles. Cette façon de procéder semble, théoriquement, à tout le moins, conforme à des principes importants tels que celui de faire correspondre le niveau de service à l'ampleur des besoins. Il y a toutefois des problèmes conceptuels, pratiques et éthiques qu'il faut éviter si l'on décide d'offrir des programmes différents ou des locaux distincts à certains résidents en fonction de caractéristiques cliniques ou fonctionnelles.

Bien souvent, le groupement des résidents pose des problèmes lorsqu'il est proposé de séparer les personnes atteintes de déficience cognitive ou ayant un comportement perturbateur des autres résidents. Cette solution sera jugée admissible ou non selon les raisons qui en justifient le choix, les critères utilisés pour séparer les groupes et la probabilité que les aménagements proposés permettent de répondre aux besoins de tous les résidents visés. Il ne convient toutefois pas d'opter de façon absolue pour l'une des deux solutions à l'exclusion de l'autre puisque l'intégration et la séparation comportent

toutes deux une grande diversité de possibilités dont certaines sont efficaces alors que d'autres sont nettement imparfaites.

En pratique, le profil démographique des établissements de soins prolongés ne se prête pas à la ségrégation au sens strict : il y a différents degrés de déficience cognitive et de troubles de comportement et le nombre de résidents affectés par ces problèmes représente la majorité de la population de la plupart des établissements. Seulement une fraction des résidents peuvent être accueillis dans des unités ou des programmes spécialisés et distincts. Il faut donc répondre aux besoins des résidents les moins gravement atteints en adaptant les programmes et en aménageant les lieux en conséquence.

De même, des points de vue pratique et humain, il faut exclure l'intégration complète. Par exemple, si le comportement ou la déficience cognitive d'un résident met en danger la santé ou la sécurité d'autres résidents, ou si les programmes courants ne sont pas suffisants pour un résident, il convient de recourir à un programme spécialisé. Dans certains cas, il faut adapter l'environnement, ce qui n'est possible que dans des locaux distincts.

Objections au groupement

Pour que le groupement porte fruits, il faut que les programmes soient bien conçus, que les ressources soient suffisantes et que le personnel ait reçu la formation nécessaire. En revanche, les groupements injustifiés ou mal faits (par exemple, la simple séparation des résidents dérangeants) sont inacceptables à bien des égards : on risque de négliger les besoins personnels et cliniques des individus et de créer un climat d'arrière-salle très pénible pour les résidents, leurs familles et les employés. De plus, le personnel pourrait adopter des comportements inadéquats, par exemple, afficher une attitude fataliste dans la prestation des soins aux résidents, avoir des réactions stéréotypées et être tenté de reléguer les personnes qui ont des comportements dérangeants dans "l'oubliette" des soins spéciaux. Si un groupement est justifié par le rejet de cette catégorie de résidents par les autres résidents et le personnel, et non par une évaluation soigneuse des besoins et des capacités des personnes visées , on risque de réunir des résidents ayant des besoins très différents et d'importants problèmes de compatibilité. Du point de vue des droits de la personne, il serait difficile de défendre le groupement, si les locaux et les programmes offerts à une catégorie de résidents sont nettement inférieurs à ceux des autres catégories.

D'aucuns ont invoqué le principe de la normalisation à l'encontre de toute séparation des résidents. Selon ce principe, les personnes atteintes de troubles mentaux profitent de l'interaction avec les résidents lucides qui peuvent leur servir de modèles et les stimuler, et leur fournir de l'aide et du soutien. On ignore cependant combien de résidents souffrant de déficience cognitive ou de problèmes de comportement peuvent profiter d'un

apprentissage par imitation, et dans quelle mesure. Dans le cas des personnes ayant de graves troubles de la mémoire des faits récents, cette méthode n'est pas très efficace. Par contre, on suppose que les résidents lucides sont disposés à aider et à soutenir ceux qui ont des problèmes de comportement ou sont atteints de déficience cognitive, et sont capables de le faire. Il a cependant été démontré que la vie en commun de ces deux groupes stimule de façon excessive certaines personnes atteintes de déficience cognitive, dérange les résidents ne souffrant pas de ce genre de trouble et suscite de l'hostilité chez ces derniers, ce qui engendre des affrontements contraires au bien-être physique et mental des deux groupes. (Pour obtenir des exemples, se reporter à Donat, 1986.)

La normalisation demeure néanmoins un principe de base de la prestation des soins à l'ensemble des résidents. Son application peut cependant différer selon les groupes visés; l'intégration complète des personnes atteintes de troubles mentaux aux autres résidents n'est peut-être pas la solution la plus "normalisante" pour chaque groupe.

Avantages du groupement

D'après l'expérience vécue dans différents centres canadiens, il semble que l'aménagement de lieux distincts et la création de programmes différents pour les personnes atteintes de déficience cognitive qui ont des problèmes de comportement et des besoins spéciaux peut atténuer la gravité des réactions, des altercations et des autres incidents ou en réduire la fréquence, tout en améliorant la qualité de la vie et la sécurité de tous les résidents. La réussite d'une telle entreprise dépend de différents facteurs : les buts et les critères de sélection doivent être clairs; le personnel doit avoir l'attitude appropriée et une formation pertinente; l'effectif doit être suffisant; l'environnement physique et les programmes doivent être adaptés aux besoins et aux capacités des résidents.

En fait, il n'y a pas de solution universelle. Dans les établissements, on estime que les résidents atteints de déficience cognitive qui n'ont pas de problèmes de comportement peuvent très bien être intégrés aux résidents lucides, mais qu'il vaut mieux séparer des autres ceux qui ont des comportements perturbateurs ou violents. Dans le cas de certains résidents non lucides, des programmes spéciaux, des activités et du counselling individuel ou l'isolement momentané peuvent suffire. Dans d'autres cas, il est préférable de les placer dans une unité distincte et indépendante où les contacts avec les autres catégories de résidents sont occasionnels et supervisés.

4. UNITÉS DE SOINS SPÉCIAUX (USS)

4.1 Unité

Si l'on choisit la solution qui consiste à séparer les résidents et à créer une unité indépendante, il faut définir clairement les points suivants :

4.1.1 Objectifs de l'unité : la création d'une telle unité doit avoir pour objectif principal d'améliorer la qualité de vie des résidents. Voici une liste non exhaustive d'objectifs complémentaires :

- créer un environnement sûr, protecteur et peu stressant pour les résidents;
- exploiter au maximum les capacités physiques et cognitives des résidents, ainsi que leurs aptitudes sociales;
- fournir au personnel le soutien et la formation nécessaires pour s'occuper de cette clientèle.

4.1.2 Les critères d'admission doivent être fondés sur une évaluation appropriée et des protocoles pertinents. Les résidents qui bénéficieraient le plus d'un environnement spécialement aménagé sont :

- ceux qui sont incapables de profiter d'une intégration totale ou des programmes offerts dans un contexte d'intégration;
- ceux qui sont surstimulés ou incapables de s'adapter à la vie normale dans un établissement de soins prolongés;
- ceux qui ont un comportement territorial inacceptable et des problèmes dans leurs rapports avec les autres à cause de leur déficience cognitive.

4.1.3 Processus de révision – un processus de révision doit être mis en place pour déterminer si chacun des résidents doit continuer à faire partie de l'unité, et évaluer les répercussions du séjour dans cette unité sur leur aptitude fonctionnelle et leur qualité de vie.

4.1.4 Les critères d'attribution du congé devraient être les suivants :

- disparition des problèmes de comportement (seulement si ces problèmes ne réapparaissent pas dans l'unité intégrée);
- détérioration de la santé physique;
- incapacité de s'adapter à l'unité spéciale et aux méthodes utilisées;
- persistance de comportements si perturbateurs qu'ils compromettent l'efficacité thérapeutique du programme de l'unité.

La création d'une USS doit se faire avec l'appui ferme des cadres, du conseil d'administration et du personnel de l'établissement. Les familles des résidents doivent collaborer au processus de prise de décision concernant le placement dans une telle unité, et, par la suite, il faut obtenir leur appui et leur participation continus.

4.2 Personnel

La sélection des employés affectés à une USS doit se faire avec diligence. Ils doivent être motivés et faire preuve d'un intérêt réel pour le travail particulier d'une unité spéciale. De plus, certaines connaissances et compétences sont nécessaires pour répondre aux besoins des résidents de ce genre d'unité. S'ils n'ont pu les acquérir avant d'entrer en poste, une formation en cours d'emploi doit être fournie (se reporter au chapitre 10).

La répartition traditionnelle de certaines fonctions à un service donné ou à une catégorie d'employés devrait, si possible, être modifiée. À titre d'exemple, certaines tâches en soins infirmiers, en diététique, en animation et en entretien ménager peuvent être assignées à un poste "générique", ou une partie des fonctions peut être partagée. Une telle façon de procéder assure une certaine constance en matière de soins, réduit le nombre de personnes avec lesquelles les résidents sont en contact, diversifie les tâches et peut vraisemblablement augmenter la satisfaction au travail du personnel.

Il conviendrait d'envisager la possibilité d'adopter des horaires de travail plus souples de façon à augmenter les effectifs durant les périodes difficiles (par exemple, le soir lorsque certains résidents peuvent être plus agités en raison du phénomène d'inversion du cycle de sommeil).

La détermination du nombre d'employés nécessaires à une USS est un processus complexe que chaque établissement doit entreprendre lui-même. Si les locaux sont adaptés à cette catégorie de résidents il se peut par exemple que moins de temps doive être consacré aux problèmes d'errance, par contre, comme ces résidents ont besoin de soins plus poussés que ceux d'autres unités, il faudra peut-être augmenter le personnel. Les sondages révèlent des écarts importants dans le nombre d'heures consacrées par le personnel à chaque résident à cause de tout cela (Weiner et Reingold, 1989). Par ailleurs, dans les USS, les employés affectés aux services psychosociaux (activités, loisirs, ergothérapie) doivent être plus nombreux par rapport au personnel infirmier comparativement aux autres unités étant donné que les besoins des résidents sont principalement psychosociaux. Notons que les infirmiers et les infirmières spécialisés en psychiatrie sont tout indiqués pour travailler dans un service de ce genre. Toutefois, quelle que soit la spécialisation de chacun, elle est moins importante que l'attitude et la capacité à répondre aux besoins des résidents des USS.

4.3 Environnement physique

Il est essentiel que l'unité soit entièrement indépendante, qu'elle soit dotée de portes verrouillables et qu'il n'y ait pas beaucoup de circulation de passage. Pour les soins aux résidents, l'unité devrait idéalement être agencée de façon modulaire c'est-à-dire constituée d'une pièce centrale autour de laquelle sont aménagés des aires de soins et de services.

Un espace central (à usage multiple) devrait être réservé aux repas, aux loisirs, aux activités, aux soins thérapeutiques et aux programmes de groupe. Des chambres à occupation simple donnant sur la pièce commune conviendraient parfaitement aux besoins d'intimité des résidents tout en les encourageant à sortir de leur chambre. Il est recommandé de ne constituer que de petits groupes parce que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne fonctionnement pas bien dans les vastes espaces ouverts. Quand les résidents décident de se rendre dans la pièce centrale où ont lieu les activités, il y a plus de chances qu'on obtienne leur participation active ou passive.

Par ailleurs, les aménagements nécessaires pour les soins prolongés aux personnes âgées doivent être faits dans de telles unités. Les exigences relatives aux caractéristiques des aménagements de ce genre sont décrites dans le document du Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, publié en 1984, "Établissements de soins prolongés pour adultes", pages 86 à 94. Il y a également un certain nombre de facteurs dont il faut tenir compte dans la planification

des unités spéciales réservées aux résidents atteints de déficience cognitive.

4.3.1 Grandeur – L'unité sera plus ou moins grande selon l'espace disponible; il n'est cependant pas recommandé de prévoir plus de 30 lits. Il semble que la taille idéale soit de 10 à 15 lits, bien que cela n'ait jamais été vérifié par des études dirigées. Pour fin de dotation, les petites unités pourraient être considérées comme des subdivisions d'unités plus importante.

4.3.2 Sécurité – L'unité doit assurer un environnement protégé tout en laissant aux résidents leur liberté de mouvement. Une cour fermée directement adjacente à l'unité est recommandée lorsque la clientèle comprend des résidents atteints de déficience cognitive qui ont fréquemment tendance à errer. Il devrait également être possible d'errer à l'intérieur, malgré les contraintes d'aménagement et d'espace. Il faudrait donc éviter les corridors qui se terminent en cul-de-sac pour que ceux qui veulent déambuler ne soient pas constamment obligés de rebrousser chemin. Certaines modifications peuvent généralement être apportées pour permettre aux résidents de se promener. Les dispositifs de sécurité tels que des sonneries électroniques de porte, des avertisseurs radio-électriques individuels pour les résidents à risque, des caméras de surveillance, etc. doivent être utilisés pour assurer le maximum de sécurité de la façon la moins importune possible. Le simple camouflage des portes et des sorties avec de la peinture ou du papier peint est un moyen simple et efficace d'éviter que les résidents sortent de l'unité, pourvu que les règlements relatifs à la prévention des incendies soient respectés.

4.3.3 Élimination des stimulus extérieurs – visuels et auditifs. Il est nécessaire de prévoir des lieux exempts de distractions pour les groupes restreints. Le niveau sonore doit être réduit par l'emploi de matériaux et de textures qui amortissent le bruit. Certaines règles doivent être fixées concernant l'utilisation de la télévision et de la radio. Les intercoms ne sont pas recommandés; si l'on y recourt, il faut que le volume soit réglable. Il convient de ne pas choisir des motifs criards pour les planchers, les murs et les meubles. Il faut tout particulièrement éviter les stimuli visuels par le choix de couleurs harmonieuses et chaudes car l'éblouissement et les reflets peuvent favoriser la désorientation. Les recouvrements de sol mats, l'installation de grillages aux grandes fenêtres, un éclairage approprié, les couleurs autres que le blanc sur les murs et les surfaces contribuent à réduire les risques d'éblouissement.

4.3.4 Signaux d'orientation et aide-mémoire – On trouve de nombreux exemples de ce genre d'aides dans la littérature, notamment : l'utilisation de codes de couleurs dans les corridors et les couloirs, l'inscription des noms des résidents ou d'autres symboles significatifs sur les murs près de leur porte de chambre. La personnalisation des chambres avec des meubles, des photos de famille et des souvenirs est également recommandée (voir Ontario Association of Homes for the Aged, 1985).

4.3.5 Il faut créer un environnement accueillant et confortable où les caractéristiques cliniques et institutionnelles sont réduites au minimum.

■ CHAPITRE 9

NOMBRE DE LITS ET RESSOURCES HUMAINES

Le présent chapitre a pour but d'aider les planificateurs et les administrateurs des établissements de soins prolongés à évaluer le nombre de lits nécessaires aux résidents atteints de troubles mentaux. On y traite également des facteurs dont il faut tenir compte pour déterminer la quantité et le genre de ressources humaines qu'il faut pour répondre aux besoins de cette clientèle.

1. ÉVALUATION DU NOMBRE DE LITS NÉCESSAIRES

Il y a deux façons de procéder à l'évaluation. On peut déterminer soit :

- combien de lits de soins prolongés sont nécessaires pour ce groupe cible dans une zone d'attraction donnée, soit :

- combien de résidents pourraient avoir besoin de services spéciaux en raison de leur état de santé mentale dans un établissement donné, compte tenu du nombre de lits,

Qu'il s'agisse d'une zone d'attraction ou d'un établissement donné, le nombre de lits réservés aux personnes atteintes de troubles mentaux devraient être fonction des facteurs suivants :

- l'épidémiologie des troubles mentaux nécessitant des services de soins prolongés en établissement (nombre de cas, nombre de nouveaux cas, durée du problème, etc.) dans la zone d'attraction, et

- le genre et l'importance des autres services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux grâce auxquels le nombre de cas nécessitant des services en établissements de soins prolongés pourrait être réduit; ces services englobent les soins et l'aide à domicile, les soins de jour, les services de relève, les programmes communautaires et institutionnels de

santé mentale, ainsi que d'autres services sociaux et de santé provenant de réseaux formels et informels.

1.1 Évaluation du nombre de lits nécessaires dans une zone d'attraction

Le principal facteur qui influe sur la nombre de lits pour les personnes atteintes de troubles mentaux dans une zone d'attraction donnée est l'âge de la population. La prévalence de certains troubles mentaux n'augmente pas de façon significative avec l'âge, mais elle s'accroît dans le cas du problème psychiatrique responsable du plus grand nombre d'admission en établissement de soins prolongés, c'est-à-dire la démence. Ainsi, le taux global de démence est d'environ 1.5 % de 65 à 74 ans et s'élève à 27 % à partir de 85 ans. De plus, chez les personnes très âgées, les risques d'être atteintes d'incapacités physiques sont plus élevés et ces personnes ont moins souvent de chances de bénéficier d'un réseau informel de prestateurs de soins. Par conséquent, dans une zone d'attraction donnée, si le nombre de personnes âgées de 85 ans et plus est assez élevé, il faut réserver plus de lits aux personnes atteintes de troubles mentaux que dans une zone ayant le même pourcentage de personnes de plus de 65 ans, mais une plus faible proportion de personnes âgées de 85 ans et plus. Il faut donc que les planificateurs tiennent compte de la structure par âge de la population dans la zone d'attraction pour l'évaluation et les projections.

Tout comme il n'a jamais été possible d'élaborer une méthode rationnelle qui permette de déterminer le nombre de lits de soins aigus nécessaires pour la population d'une zone d'attraction donnée, il a été impossible d'établir avec exactitude le nombre de lits ou de services à prévoir pour les personnes atteintes de troubles mentaux dans les établissements de soins prolongés. Certaines données et certains documents peuvent être utiles pour évaluer les besoins; mentionnons notamment les listes d'attente, les expériences vécues dans d'autres secteurs, les évaluations d'informateurs clés et les évaluations faites à partir du bilan fonctionnel d'un échantillon représentatif (Forbes et coll., 1987).

1.2 Évaluation des besoins en matière de services dans un établissement de soins prolongés

Le genre et le nombre de services nécessaires dans un établissement de soins prolongés pour un groupe cible dépend du nombre et du genre de troubles mentaux de sa clientèle et de l'évolution des besoins des résidents avec l'âge. Le nombre de

demandes de placement de personnes atteintes de troubles mentaux est étroitement lié à la disponibilité d'autres services de santé et services sociaux dans la zone d'attraction visée. La structure par âge des résidents de l'établissement est déterminante : les établissements qui comptent un plus grand nombre de personnes très âgées ont généralement des taux de démence plus élevés.

Le nombre exact de résidents souffrant de troubles mentaux varie d'un établissement à l'autre et avec le temps (bien que la tendance générale soit à la hausse). Toutefois, on peut prévoir de façon approximative leur nombre à partir d'études épidémiologiques. Ainsi, les données tirées d'une enquête auprès de tous les résidents des établissements de soins prolongés de l'Alberta permet de chiffrer les besoins d'un établissement hypothétique de 100 lits comme il suit :

Diagnostic	Nombre de lits
Démence	30
Autres troubles mentaux	22
Troubles non psychiatriques	48

À l'aide des mêmes données, on peut déterminer le nombre de lits nécessaires pour répondre aux besoins d'autres types de troubles mentaux. Par exemple, en se fondant sur le tableau VI, on peut établir pour l'ensemble du groupe, y compris les résidents n'ayant pas reçu un diagnostic de troubles mentaux, que le nombre de résidents ayant des problèmes de comportement dans un établissement de 100 lits serait ainsi réparti :

Tristesse, dépression ou repli sur soi	37
Agitation	26
Agressivité	18

(Pour déterminer par extrapolation la fréquence d'autres problèmes de comportement, se reporter au tableau VI.)

Le taux de problèmes de comportement est plus élevé chez les résidents ayant des troubles mentaux diagnostiqués, mais il est également élevé chez de nombreux résidents qui n'ont pas reçu un tel diagnostic en bonne et due forme. Veuillez noter que ces données sont fournies à titre d'exemple seulement et que les chiffres réels varient d'un établissement à l'autre. Par ailleurs, un résident peut avoir plus d'un problème de comportement.

Les administrateurs de l'établissement doivent utiliser les méthodes les plus appropriées pour évaluer le nombre de résidents

atteints de troubles mentaux diagnostiqués ou non. Les besoins en ressources humaines et autres peuvent alors être évalués.

2. ÉVALUATION DES BESOINS EN RESSOURCES HUMAINES

2.1 Principe de base

Selon un principe général de dotation, il faut recruter suffisamment de personnel ayant la compétence, les connaissances, l'expérience et l'attitude voulues pour satisfaire les besoins des personnes atteintes de troubles mentaux, qu'il s'agisse d'employés de l'établissement ou d'autres organismes auxquels on fait appel.

Habituellement, la proportion d'employés doit être plus élevée pour le travail auprès des résidents souffrant de troubles mentaux en raison des problèmes tels que l'errance, les comportements violents, le manque d'autonomie fonctionnelle et les problèmes physiques connexes.

2.2 Sélection du personnel

Le travail auprès de ces personnes est très exigeant et ne convient pas à tous. Par conséquent, il est important de mettre en place des mécanismes qui permettent aux employés d'être mutés facilement s'ils découvrent qu'ils n'ont pas les aptitudes voulues.

Les gestionnaires ont un rôle important à jouer dans le choix du personnel et l'évaluation du rendement. De plus, ils devraient élaborer des lignes directrices afin de faire en sorte que les ressources auxquelles on fait appel en dehors de l'établissement (par ex., les médecins, les podiatres, etc.) aient les compétences voulues et l'attitude nécessaire pour faire ce genre de travail et prennent à coeur les intérêts de cette clientèle.

2.3 Affectation du personnel

Il est bon pour les résidents que les mêmes personnes s'occupent d'eux pendant de longues périodes. L'affectation du personnel doit se faire de manière à répondre le plus efficacement possible aux besoins des résidents souffrant de troubles mentaux aux différents moments de la journée. Les horaires ne seront donc pas

nécessairement les mêmes que ceux du personnel chargé des soins physiques et primaires.

2.4 Ressources nécessaires selon les fonctions

2.4.1 Évaluation préalable à l'admission

Toutes les personnes pour qui le placement est sérieusement envisagé devraient être évaluées; d'ailleurs, aucune admission ne devrait avoir lieu sans qu'une évaluation complète ne soit préalablement effectuée. Dans bien des cas, ces évaluations ne sont pas réalisées par l'établissement de soins prolongés. Les ressources humaines nécessaires sont les mêmes que dans le cas de l'évaluation continue dont il est question ci-après.

2.4.2 Évaluation continue et planification des soins

L'évaluation continue et la planification des soins s'imposent pour tous les résidents et devraient, de préférence, être assurées par une équipe multidisciplinaire composée du médecin, du pharmacien, de l'infirmière, du préposé aux soins, de l'ergothérapeute et d'autres thérapeutes (par exemple, l'orthophoniste, le physiothérapeute, etc.), le travailleur social, le psychologue et de toute autre personne nécessaire pour satisfaire les besoins du résident. La famille devrait également être intégrée aux réunions de l'équipe, autant que possible. Il faut aussi faire souvent appel à des spécialistes de l'extérieur, notamment des professionnels du milieu médical (gériatres, psychogériatres, etc.,) et autres spécialistes (par exemple, des spécialistes de la vue et de l'ouïe). Il n'est pas possible d'établir une norme concernant la fréquence des évaluations, mais il est suggéré que l'équipe évalue le résident peu après son admission, une autre fois pas plus de trois mois suivant l'admission et, enfin, tous les six mois par la suite ou plus fréquemment selon l'état du résident.

L'importance des différentes ressources humaines nécessaires à la planification originale et continue des soins et à l'évaluation dépend du nombre de résidents dans l'établissement et du taux d'admission. Lorsqu'il est impossible d'obtenir les services des spécialistes compétents, il faut faire en sorte que le personnel en place soit formé et qu'on fasse appel à des consultants de l'extérieur.

2.4.3 Interventions spécifiques

Les besoins d'un établissement donné seront fonction du nombre de résidents pour lesquels des interventions spécifiques seront nécessaires. Toutefois, en ce qui a trait aux traitements médicaux, y compris la médication contre la dépression, les symptômes psychotiques, les troubles du sommeil, l'agitation et autres problèmes traitables, il faut être doté du personnel médical compétent pour entreprendre le traitement et assurer un contrôle continu. Il faudrait, autant que possible, recruter des psychogériatres, des gériatres ou des omnipraticiens ayant de l'expérience en psychogériatrie. Comme des traitements non médicaux sont souvent nécessaires (counselling, orientation vers la réalité, thérapie par remémoration, orthophonie, programmes d'activités spécialisées, etc.), il faut affecter les ressources humaines compétentes, en nombre suffisant, pour répondre aux besoins de chaque résident dont le plan de soins comprend ce genre de thérapie (par exemple, des psychologues, des infirmières, des ergothérapeutes et d'autres spécialistes).

2.4.4 Interventions adaptées au milieu

Il s'agit de programmes visant un grand nombre de résidents, qui ont pour objectif général l'activation, la normalisation, les soins personnels (bain, habillement et autres activités de la vie quotidienne) et le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie.

Bien souvent, l'équipe chargée des soins quotidiens est principalement constituée du personnel infirmier. Les infirmiers et infirmières ayant une formation ou des compétences en psychiatrie ou en psychogériatrie sont généralement qualifiés pour ce genre de travail. L'importance de l'effectif infirmier doit être déterminée en fonction des règlements provinciaux et des besoins du groupe cible.

Les préposés aux résidents dispensent la plus grande part des soins directs à cette clientèle. On ne saurait trop insister sur l'importance de la sélection, de l'encadrement et de la formation en cours d'emploi des préposés, et du soutien qu'il faut leur donner. Il n'existe pas de méthode qui permette d'établir le nombre de préposés nécessaires pour un nombre donné de résidents bien que des exigences minimales puissent être fixées dans certains secteurs. Il faut cependant se rappeler que les résidents atteints de troubles mentaux qui

sont capables de se déplacer ont souvent besoin de plus de soins et de surveillance que ceux qui sont immobilisés.

Une grande partie des besoins des membres du groupe cible ne sont pas strictement limités aux soins physiques, c'est pourquoi le personnel infirmier et les préposés aux résidents doivent avoir les compétences nécessaires pour satisfaire leurs besoins psychosociaux. De plus, il est important qu'il y ait d'autres employés ayant reçu une formation pertinente dans les activités liées à la santé mentale, par exemple, des ergothérapeutes, et d'autres spécialistes de thérapies axées sur l'activité (musique, danse, etc.), ainsi que de préposés aux résidents formés pour participer à l'activation, aux loisirs et aux activités de la vie quotidienne. Le nombre de personnes affectées à ces tâches doit être fonction des besoins quotidiens des résidents en matière d'activités récréatives, d'interaction sociale et d'attention individuelle.

2.4.5 Dotation en personnel des unités des soins spéciaux (USS)

Les explications ci-dessus concernant les compétences du personnel s'appliquent aux unités spéciales sans égard au principe du groupement. Le personnel ne doit pas automatiquement être plus nombreux que dans les unités intégrées. En fait, si l'unité spéciale est bien conçue, le temps auparavant consacré à surveiller les résidents qui sont portés à errer peut être utilisé pour améliorer les soins. Toutefois, si les résidents placés dans les USS ont des problèmes de comportement, il est nécessaire d'avoir plus de personnel (voir chapitre 8 rubrique 4).

2.4.6 Autres services

Pour former le personnel, assurer la supervision et procéder aux évaluations, il faut disposer de ressources dont la quantité dépend de l'importance de l'effectif et de son niveau de compétence. Certains établissements ont le personnel nécessaire pour remplir ces fonctions, mais d'autres doivent faire appel à des ressources extérieures par entente contractuelle ou accord de collaboration avec d'autres organismes pour la prestation de services ou des consultations.

Les résidents peuvent avoir besoin d'autres services (par exemple de l'aide pour des questions juridiques ou financières) dont certains sont offerts par des organismes communautaires.

2.4.7 Bénévoles

Les bénévoles peuvent tenir compagnie aux résidents, les stimuler et défendre leurs intérêts. Bien qu'ils ne fassent pas partie du personnel rémunéré, ils contribuent énormément à maintenir la qualité de vie des résidents atteints de troubles mentaux (Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, 1988a et 1984). La mise sur pied et la gestion d'un service de bénévoles et la formation de ses membres sont des tâches difficiles qui exigent beaucoup de temps et nécessitent généralement la participation active d'un coordonnateur salarié.

■ CHAPITRE 10
FORMATION

Le personnel des établissements de soins prolongés doit posséder une excellente formation pour être en mesure de répondre aux besoins de tous les résidents souffrant de troubles mentaux. Comme la formation de base des spécialistes et des autres employés ne comprend pas nécessairement une étude détaillée des besoins de cette clientèle, l'établissement doit les aider à acquérir l'attitude, les connaissances et les compétences indispensables pour s'occuper de ce groupe cible et lui créer un environnement dans lequel il se sent bien.

Les établissements de soins prolongés ont un effectif composite. Une partie de leurs ressources sont internes et d'autres sont externes. Une grande partie du travail thérapeutique est effectué par une équipe constituée majoritairement d'employés non professionnels qui dispensent les soins de première ligne. Les différents programmes de formation doivent donc améliorer le rendement individuel et le travail en équipe. Par conséquent, l'élaboration d'un programme de formation est complexe et difficile.

En ce qui a trait aux questions de formation et de perfectionnement du personnel, les administrateurs des établissements de soins de santé risquent de faire face aux obstacles suivants :

- manque de compétences internes ou régionales pour l'élaboration et la mise en oeuvre de programmes de formation, et possibilités limitées de les acquérir;

- connaissances limitées de la population concernant les personnes âgées souffrant de troubles mentaux et comportement inadéquat à leur égard;

- difficultés à comprendre les problèmes psychogériatriques et à trouver des solutions appropriées;

- différences régionales sur le plan de la prestation des services et de la clientèle.

1. CONTENU DES PROGRAMMES

Le contenu des programmes de perfectionnement doit être axé sur les besoins. Idéalement, le personnel devrait déjà avoir les connaissances, les compétences et l'attitude voulues dès l'embauche. Toutefois, lorsque ce n'est pas le cas, il faut combler ces lacunes par des programmes de perfectionnement. Les responsables de tels programmes peuvent utiliser la liste de sujets présentés au tableau VIII à titre d'indication pour les aider à déterminer les besoins des professionnels et des autres employés. Le degré de spécialisation dans la présentation de chaque sujet doit être déterminé par les fonctions du poste et les besoins de chacun. Le programme doit également tenir compte des besoins exprimés par le personnel.

Le premier pas vers la prestation de soins efficaces aux personnes souffrant de troubles mentaux est la compréhension de leurs besoins et de leur situation unique. Comme le travail dans les établissements de soins prolongés est exigeant, stressant et comporte de lourdes responsabilités, il est important que le personnel dispose des outils qui lui permettent de régler les problèmes quotidiens et ait suffisamment de temps pour acquérir les compétences qui lui sont nécessaires. L'attitude des employés à l'égard des résidents atteints de troubles mentaux influe sur leur façon de percevoir les besoins de cette clientèle et de les traiter. Il faut donc créer un environnement qui les incite à adopter une attitude bienveillante et respectueuse à l'égard de ce groupe cible. En fait, le programme de perfectionnement devrait pousser le personnel à repenser ses idées et ses jugements de valeur sur les personnes âgées, qu'elles soient autonomes ou dépendantes, ainsi que son attitude à leur égard, et les aider à découvrir leurs capacités d'autonomie.

2. PARTICIPATION DE L'ÉTABLISSEMENT DE SOINS PROLONGÉS À LA FORMATION

2.1 Formation de base

La formation de base (théorique et pratique) aide le personnel des soins de santé à acquérir des connaissances et des compétences qui peuvent être approfondies par le perfectionnement, la formation continue et la formation plus poussée, y compris l'expérience de travail.

La formation de base de tous les professionnels des établissements de soins prolongés doit comporter des connaissances théoriques et pratiques en gérontologie et en gériatrie, à tous les niveaux des

soins de santé. Les programmes doivent être axés sur les théories du développement humain, du vieillissement, des initiatives personnelles en matière de soins et de la promotion de la santé; l'évolution des maladies, les incapacités et les problèmes de fonctionnement social; les traitements spécifiques et la réadaptation; il faut, en outre, prévoir de l'expérience clinique auprès des personnes âgées dans les services communautaires et les établissements urbains et ruraux.

Généralement, les professionnels diplômés des universités et des programmes reconnus possèdent les connaissances et les compétences nécessaires pour fournir des soins de premier ordre dans leurs disciplines respectives. Dans bien des cas, cependant, leur formation a principalement porté sur les soins aigus et doit être complétée pour qu'ils puissent travailler efficacement auprès des personnes âgées atteintes de troubles mentaux.

Comme dans le cas des professionnels, la formation de base du personnel auxiliaire doit parfois être parachevée, qu'elle ait été reçue dans un collège communautaire, dans le cadre d'un programme spécialisé ou de cours optionnels au premier et au deuxième cycle du secondaire. Des modules spécialisés dans les soins aux personnes âgées souffrant de troubles mentaux devraient donc être créés.

Les établissements de soins prolongés peuvent contribuer à améliorer la formation de base du personnel professionnel et auxiliaire en offrant des stages de formation et en y faisant participer leurs propres employés. De plus, en collaborant à des initiatives visant à mieux renseigner le grand public sur les personnes âgées souffrant de troubles mentaux et à changer ainsi les attitudes, les établissements de soins prolongés peuvent favoriser le recrutement dans ce secteur.

2.2 Formation continue

La plupart des établissements de soins prolongés s'efforcent d'offrir des soins personnalisés dispensés par des équipes multidisciplinaires.

Pour ce faire, les gestionnaires doivent s'assurer que le personnel a les compétences requises pour relever les défis inhérents à la prestation des soins aux résidents souffrant de troubles mentaux. Ils doivent donc mettre en place un programme de formation continue fondé sur les principes d'andragogie de façon à favoriser la participation active du personnel.

2.2.1 Principes d'andragogie

Tous les programmes d'éducation des adultes doivent se fonder sur les principes d'andragogie. De plus, différentes façons de présenter les sujets devraient être envisagées de façon à favoriser la participation. Les programmes devraient également être conçus en fonction des différentes étapes de l'emploi, notamment l'orientation et la formation en cours d'emploi.

En ce qui concerne la formation en cours d'emploi, il faudrait tirer parti de la maturité et des expériences de vie des participants. Il est important que les personnes chargées de la formation déterminent les besoins des participants sur le plan de la prestation des services, qu'elles évaluent leurs connaissances et délimitent leurs lacunes pour ce qui est de leurs compétences, de leur attitude ou de leur compréhension des besoins et du comportement des résidents.

La personne chargée d'assurer la formation en cours d'emploi doit connaître les facteurs favorisant l'acquisition de connaissances chez l'adulte, parmi lesquels :

a) la participation active à la résolution de problèmes semblables à ceux qui existent dans le milieu de travail;
b) un cadre informel;
c) la possibilité de poser des questions et d'être en désaccord;
d) l'orientation et les commentaires sur les progrès de chacun;
e) un environnement qui favorise une interaction réelle.

TABLEAU VIII

SUJETS D'ÉTUDE

Cette liste peut être modifiée ou complétée en fonction des besoins des résidents et du personnel :

- processus normal de vieillissement et changements qui se produisent dans les systèmes et appareils
- changements psychologiques, sociaux et environnementaux normalement associés au vieillissement
- troubles psychogériatriques courants, autres troubles mentaux des personnes âgées et problèmes de comportement
- répercussions des troubles psychogériatriques sur l'individu et la famille
- évaluation et traitement des troubles mentaux chez les personnes âgées
- soins complets (physiques et psychologiques) dans les cas de démence évolutive
- maladies des personnes âgées
- problèmes de santé couramment associés au vieillissement
- évaluation des résidents en fonction du processus biopsychosocial
- théorie du milieu de vie
- façon d'aborder les problèmes courants tels que les comportements violents, l'errance, la dépression, etc.
- influence de l'environnement physique
- rôle des réseaux sociaux dans l'état de santé des personnes âgées
- rôle du personnel en matière de promotion de la santé
- rôle du personnel pour ce qui est de faciliter la participation de la famille au plan de soins et soutien de la famille
- rôle de l'autonomie dans le maintien de l'estime de soi des résidents atteints de troubles mentaux
- rôle de la tenue vestimentaire et des objets familiers dans l'estime de soi
- capacité des résidents de se rendre compte de l'intérêt que leur porte le personnel et leur famille, en dépit d'un déficit cognitif
- évaluation des capacités des résidents souffrant de troubles mentaux et de celles de leur famille
- dépistage des cas de personnes âgées victimes de mauvais traitements physiques et psychologiques
- travail en équipe
- appui des gestionnaires.

Lorsque cela est possible, les programmes doivent être adaptés aux préférences de chacun. Les stratégies utilisées pourraient notamment inclure les exposés avec l'utilisation de rétroprojecteurs et la distribution de documents durant les cours; les séminaires ou discussions; les exposés de groupes d'experts; les conférenciers ou les consultants invités; les recommandations de lectures; la formation assistée par ordinateur; la simulation et les jeux de rôle; les jeux tels que le "vieillissement instantané"; des conférences enregistrées; une combinaison d'exposés et de formation pratique; des exposés de cas avec discussion, de même que la simulation de programme. L'accessibilité des ressources détermine le choix de la méthode.

Pour être utile, la formation doit être adaptée au niveau et aux besoins des participants, mettre l'accent sur leurs capacités et comporter des stimulants; de plus, les intéressés doivent participer à la planification et à la mise en oeuvre des programmes; le langage utilisé doit, en outre, être accessible.

Il y a toutes sortes de stimulants. Certains sont abstraits, par exemple, la réalisation de soi et la satisfaction au travail, alors que d'autres sont concrets tels que les crédits, les promotions latérales, les postes de chef d'équipe, l'acquisition de responsabilités nouvelles au sein de l'équipe de formation ou ailleurs, les augmentations de salaire ou les bonis, la reconnaissance de la spécialisation et la participation active au travail de l'équipe multidisciplinaire, les congés de formation, etc.

2.2.2 Programme d'orientation

Dès le départ, il faut soumettre aux nouveaux employés un programme général d'orientation bien structuré qui les familiarise avec le milieu de travail et leur fournit les connaissances de base concernant les besoins des résidents et le fonctionnement de l'établissement. Le dossier devrait comprendre les éléments suivants :

- un organigramme
- une description de l'établissement
- une introduction à la gérontologie
- un exposé des principes visant la prestation des soins aux personnes âgées atteintes de troubles mentaux

- les principes de la sécurité des résidents et du personnel
- un guide de l'employé sur les questions de personnel, la charte des droits des résidents, etc.

Au cours des premières semaines d'emploi, chaque nouvel employé doit être jumelé à un autre membre du personnel auquel il peut demander de l'aide.

2.2.3 Révision du programme d'orientation

Quelques mois après l'entrée en fonction, tous les membres du personnel doivent avoir la possibilité de réviser leur programme d'orientation avec leur moniteur. Leurs commentaires peuvent être utilisés pour compléter et améliorer le programme d'orientation.

2.2.4 Formation continue en cours d'emploi et à l'extérieur de l'établissement

Après l'orientation, les employés devraient avoir accès à un programme de formation continu en cours d'emploi. Par ailleurs, les organismes professionnels auxquels ils appartiennent devraient offrir des programmes de formation continue à leurs membres pour les préparer à travailler auprès des résidents souffrant de troubles mentaux. Les établissements de soins prolongés devraient favoriser, autant que possible, le perfectionnement.

Les établissements devraient, en outre, être conscients des besoins de tout leur personnel et élaborer leurs propres programmes de formation théorique et pratique. Dans la mesure du possible, un tel programme devrait être confié à un employé de niveau supérieur ayant reçu la formation appropriée. Dans bien des cas, une infirmière peut se charger de l'essentiel du programme avec l'aide des prestateurs de soins d'autres disciplines telles que les diététiciens, les ergothérapeutes, les pharmaciens ou le médecin traitant.

Les modules de formation peuvent être établis en fonction de la liste fournie au tableau VIII.

2.2.5 Méthodes

Un certain nombre de méthodes peuvent être utilisées pour améliorer le programme de formation continue de l'établissement, notamment :

Conférenciers invités

Les personnes ressources de différents milieux peuvent être invitées à traiter de différents sujets ou problèmes liés aux soins aux résidents atteints de troubles mentaux. Les professionnels et autres personnes qui participent aux soins directs aux résidents dans d'autres établissements, les membres de l'équipe professionnelle de l'établissement et des représentants du milieu de l'enseignement peuvent être appelés en tant que conférenciers.

Échanges entre établissements

Des ententes peuvent être conclues pour l'échange de personnel entre établissements à des fins de formation et pour faire connaître au personnel de nouvelles méthodes de travail. L'établissement peut envoyer ses employés en formation ailleurs ou former des étudiants de diverses disciplines ou des employés d'autres établissements.

Centre de documentation – services de bibliothèque

On pourrait créer un centre de documentation situé dans un lieu accessible au personnel où l'on conserverait des documents de référence, des articles, des livres, des films, des vidéos, etc.

Le service pourrait être mis sur pied avec l'aide d'un bibliothécaire compétent et être administré par un bénévole. En outre, plusieurs établissements de la même région géographique pourraient échanger des documents, ce qui permettrait de limiter les coûts.

Conférences de cas

La révision des cas par une équipe multidisciplinaire est un processus continu dans bien des établissements de soins prolongés. Le personnel peut avoir besoin de données sur ce processus et sur les méthodes utilisées, ainsi que sur le contenu de la conférence de cas. Tous les membres de

l'équipe doivent y participer, y compris le personnel soignant et les professionnels.

Il convient de signaler que la liste des exemples donnés n'est nullement exhaustive. Ainsi, un aspect très important qui n'a pas été abordé est celui de l'attitude. En effet, une attitude constructive, ouverte et compréhensive permet au personnel de cerner les besoins des résidents et d'y répondre. Il importe que tous les membres du personnel tentent de reconnaître les capacités de chaque résident et de les exploiter. Il faudrait donc que le programme de formation continue puisse les aider à y parvenir.

Enfin, bien que le perfectionnement engendre des dépenses, il est essentiel à la qualité des soins et, s'il est bien fait, il sera rentable. De plus, comme pour tous les autres programmes, il faut exercer des contrôles et procéder à des évaluations.

■ CHAPITRE 11

QUESTIONS D'ORDRE JURIDIQUE ET ÉTHIQUE

INTRODUCTION

Les aspects juridiques et éthiques de la prestation de soins aux personnes atteintes de troubles mentaux dans les établissements de soins prolongés suscitent de plus en plus d'intérêt. Les problèmes qui se posent au personnel de ces établissements sont analogues à ceux du personnel des hôpitaux psychiatriques; cependant les lois actuelles ne s'adressent souvent pas au problème spécifique des résidents d'établissements de soins prolongés ou autres qui sont inaptes à prendre des décisions en raison d'une déficience cognitive. Cette situation suscite des craintes en ce qui a trait aux droits et à la protection des résidents et à la vulnérabilité légale des prestateurs de soins.

Le chapitre ci-après traite des questions d'ordre juridique et éthique, et renferme quelques conseils généraux. Toutefois, étant donné la complexité des problèmes et les différences entre les provinces et territoires en matière de lois et de règlements, les établissements devront, dans certains cas, faire appel à un conseiller juridique. Le texte qui suit ne saurait suppléer à une telle consultation.

1. QUESTIONS DE BASE

La plupart des questions d'ordre juridique et éthique se posent lorsqu'un résident doit prendre des décisions importantes concernant ses soins ou ses affaires financières, mais n'est pas en mesure de le faire. Dans une telle situation, voici quelques questions auxquelles il faut répondre :

- Le résident est-il apte à prendre une décision?
- Si le résident est apte à prendre une décision, son autonomie est-elle respectée?

- Si le résident est inapte à prendre une décision, qui est autorisé à décider et en fonction de quels critères?

- Les lois actuelles fournissent-elles un guide de conduite?

Il faut également se pencher sur le milieu de vie et les services fournis au résident qui a peu de contrôle sur ces facteurs, et déterminer s'ils sont adéquats.

- L'établissement remplit-il ses obligations des points de vue éthique, juridique et contractuel à l'égard du résident?

- L'établissement se conforme-t-il aux dispositions pertinentes, c'est-à-dire aux lois, aux normes en matière d'accréditation et de licence, aux règlements, aux politiques internes, ainsi qu'aux règles d'éthique des professions dont les membres participent à la prestation des soins?

Il y a également des questions connexes liées à la façon de traiter les résidents atteints de déficience cognitive qui ont des comportements violents ou dangereux. Ces questions sont les suivantes :

- Comment peut-on protéger équitablement les intérêts des résidents atteints de déficience cognitive et des autres résidents?

- Comment l'établissement peut-il s'acquitter de sa responsabilité de veiller à la sécurité des résidents tout en leur assurant une qualité de vie satisfaisante?

En vertu d'un code d'éthique, tous les établissements de soins prolongés sont tenus d'adopter des politiques et des règles qui garantissent

a. la protection des droits et de la dignité humaine des résidents;
b. la prestation de soins et de services opportuns et appropriés; et
c. le maintien d'un environnement sûr et sain.

Il y a recoupement des responsabilités d'ordre éthique et de certaines obligations juridiques fondamentales définies par la loi incluant le code provincial des droits humains et la Charte canadienne des droits et libertés – ou le droit commun. On traite brièvement des lois fédérales et provinciales pertinentes ci-après.

En droit commun, on accorde généralement une grande valeur au droit de l'adulte ayant toutes ses facultés mentales de décider de ce qu'on fera de son corps et de refuser des traitements ou des interventions, même s'ils lui sont bénéfiques. Lorsqu'une personne *n*'a *pas* toutes ses facultés mentales, diverses mesures visant la prise de décision, au nom de cette personne sont

tolérées par le droit commun et l'usage dans le secteur de la prestation des services de santé. La façon de procéder la plus courante consiste à nommer une personne qui prendra la décision à la place du résident compte tenu de l'information disponible, comme l'aurait fait l'intéressé s'il avait joui de toutes ses facultés intellectuelles (ou, si cela est impossible à déterminer, comme "une personne raisonnable" l'aurait fait dans son meilleur intérêt).

2. LOIS PERTINENTES

2.1 Lois fédérales

Selon la Constitution canadienne, les provinces sont chargées de la prestation des services sociaux et des services de santé[5], y compris les soins prolongés. Par conséquent, il n'y a pas de loi fédérale qui régisse directement ces services ou contienne des mesures protectrices ou des dispositions visant la désignation d'une personne chargée de prendre les décisions (administrateur ou tuteur) à la place des personnes qui ne sont pas aptes à consentir à un traitement ou à administrer leurs propres affaires. (On note deux exceptions mineures visant l'administration des chèques de sécurité de la vieillesse et des prestations aux anciens combattants.)

Charte canadienne des droits et libertés

Les lois visant les établissements de soins prolongés et les questions connexes relèvent des provinces; cependant, il est important de noter que les lois, les règlements et les usages provinciaux sont assujettis à la Constitution et, en particulier, à la Charte canadienne des droits et libertés[6]. Toute loi ou pratique qui est jugée contraire aux droits et libertés conférés par la Charte peut être contestée devant les tribunaux.

Les gestionnaires et les prestateurs de services partagent avec les autres membres de la collectivité la responsabilité d'appliquer les dispositions de la législation sur les droits de la personne.

5 Sous réserve de certaines exceptions et restrictions qu'il n'est pas utile de préciser ici.
6 Il convient de se reporter aux articles 7, 12 et 15 (1).

Code criminel

Le Code criminel[7] décrété par le gouvernement fédéral, mais administré par les provinces, peut s'appliquer dans des situations extrêmes, s'il y a exploitation ou négligence présumée des personnes qui ne sont pas autonomes.

2.2 Lois provinciales

Outre le droit commun qui peut permettre de trancher différentes questions juridiques, il existe des lois provinciales relatives à des sujets particuliers. Les lois varient selon les provinces et les territoires, et le processus de révision et de réforme législatives est continu.

2.2.1 Lois régissant la délégation en matière de prise de décisions

a. Lois régissant la nomination d'un *tuteur* (comité ou curateur) *d'une personne* : ces lois autorisent la délégation en bonne et due forme à un tuteur de la responsabilité de faire en sorte qu'une protection et des soins adéquats soient fournis aux personnes dont il a été démontré qu'elles ont besoin de tels services et ne sont pas aptes à les assumer elles-mêmes. *L'Alberta Dependent Adult's Act* est, à l'heure actuelle, la seule loi détaillée sur les tuteurs au Canada.

b. Lois régissant la nomination d'un *administrateur des biens* (tuteur, curateur, ou comité) : dans toutes les provinces, il existe des lois (loi sur la déficience cognitive ou l'équivalent) précisant le processus en vertu duquel un administrateur (qu'il s'agisse d'un organisme gouvernemental ou d'une personne) peut être nommé pour gérer les biens d'une personne qui n'est pas en possession de toutes ses facultés cognitives pour assurer la protection de ses avoirs.

c. Lois autorisant la *nomination permanente d'un mandataire* : le droit commun autorise une personne ayant toutes ses facultés cognitives à en mandater une autre. Le mandataire peut administrer, en tant qu'agent, les affaires[8] d'une personne qui lui a donné ce mandat sans que cette

7 Voir article 197.

8 La nomination permanente d'un mandatoire ne peut en soi légalement autoriser le mandataire à prendre des décisions qui ne sont pas relatives à l'administration des affaires d'une personne (par exemple le traitement médical). (Cependant voir la note no. 10 à la page 94).

dernière ne perde ses droits. Il est tenu pour acquis que le délégataire pourra superviser les activités de son agent; par conséquent, tout mandat de ce genre prend fin automatiquement si le délégataire perd ses facultés cognitives. Toutefois, dans certaines provinces, une loi autorise l'attribution d'un mandat permanent qui reste valide lorsque le délégataire a perdu ses facultés.[9] Cette disposition permet au mandataire de continuer à effectuer des transactions financières au nom du délégataire. Certains s'inquiètent de l'absence d'encadrement et de contrôle des activités des mandataires.

2.2.2 Lois sur la protection des adul s

Certaines provinces ont adopté des lois instituant des organismes et des règles pour la protection des intérêts des adultes considérés comme vulnérables en raison de troubles mentaux prolongés ou d'autres problèmes. Dans certains cas, ces lois ont des dispositions qui concernent les personnes atteintes de troubles mentaux qui séjournent dans des établissements de soins prolongés.

2.2.3 Lois régissant les établissements de soins prolongés (ou l'équivalent)

Toutes les provinces possèdent des lois régissant la création et l'exploitation d'établissements de soins prolongés. Ces lois contiennent peu de dispositions visant spécifiquement les soins donnés aux personnes âgées souffrant de troubles mentaux et parfois même, aucune; cependant, on y fixe des normes minimales en ce qui a trait aux soins, à la sécurité, à la propreté et au personnel.

2.2.4 Chartes et lois provinciales régissant les droits de la personne

Il existe dans toutes les provinces des lois qui régissent les droits de la personne et qui interdissent diverses formes de discrimination. Le recours à la loi pourrait être invoqué si le traitement des résidents atteints de troubles mentaux dans les établissements de soins semble être discriminatoire ou en conflit avec la législation provinciale sur les droits de la personne. (Puisque la Charte canadienne des droits et libertés ne

9 À moins que la personne soit déclarée intellectuellement inapte par un tribunal dans le cadre d'un processus visant à nommer un tuteur ou un administrateur.

s'applique qu'aux agences fédérales, elle n'a que peu de rapport avec les établissements de soins prolongés dans les provinces.)

Il importe que les gestionnaires et les professionnels de la santé qui travaillent dans des établissements de soins prolongés se familiarisent avec les lois provinciales ou territoriales pertinentes et fassent appel à un conseiller juridique lorsque de problèmes graves surviennent ou sont prévus.

3. AIDE CONCERNANT LES PROBLÈMES D'ORDRE JURIDIQUE ET ÉTHIQUE

3.1 Conseiller juridique

Tous les établissements de soins prolongés devraient avoir accès aux services d'un avocat spécialisé dans les questions relatives à la prestation des services aux personnes souffrant de troubles mentaux résidant dans des établissements de soins prolongés, qu'il s'agisse du consentement au traitement, des dispositions relatives à la nomination d'un administrateur ou tuteur (pour une délégation de pouvoir) et de la responsabilité en cas de blessures ou de négligence.

3.2 Comité d'éthique

Un comité d'éthique composé de représentants du personnel soignant, des bénévoles, des gestionnaires, des résidents et des membres des familles peut aider l'établissement à cerner les problèmes d'ordre juridique et éthique et à les résoudre. Le comité participe à l'élaboration des politiques et lignes directrices de l'établissement, sert de tribune pour l'examen de questions particulières et offre des services de consultation et de formation au personnel et aux familles en matière d'éthique. Pour être utile, ce comité doit se réunir régulièrement, compter au moins quelques membres ayant une formation en éthique et utiliser les ressources disponibles (spécialistes de l'extérieur, publications, matériel audiovisuel) pour approfondir les connaissances de ses membres.

3.3 Ressources communautaires

Pour prévoir et résoudre les problèmes d'ordre juridique et éthique, les établissements doivent faire appel à des spécialistes d'autres secteurs de la collectivité (associations professionnelles, comités

d'éthique d'autres établissements, universitaires ou membres du clergé ayant une formation en bioéthique, experts-conseils du secteur privé, associations communautaires intéressées aux soins de santé, au vieillissement et aux droits de la personne, etc.) Les établissements bien intégrés à la collectivité, qui respectent les normes et valeurs communautaires seront vraisemblablement plus à même d'éviter les problèmes semblables.

3.4 Charte des droits des résidents

Certains établissements ont adopté et affiché une déclaration des droits des résidents. De telles déclarations n'ont pas force de loi et ne sont utiles que si les principes qui y sont mis de l'avant sont intégrés au programme d'orientation et de formation continue du personnel, et appliqués dans le cadre de la mise en oeuvre et de l'évaluation des programmes. Dans les litiges concernant la pertinence des soins, l'adoption d'une charte des droits pourrait être interprétée par un tribunal comme tentative en vue d'assurer une certaine qualité de soins. Par conséquent, l'établissement doit veiller à ce qu'il y ait correspondance entre sa charte des droits et ses lignes directrices et politiques. Une charte des droits ne sera vraiment efficace que si elle est intégrée aux diverses fonctions (orientation et formation du personnel) et activités opérationnelles (application et évaluation des programmes).

4. PRISE DE DÉCISIONS

En règle générale, il vaudrait mieux que les décisions soient prises par la personne directement concernée, c'est-à-dire le résident, pourvu qu'il ait les capacités intellectuelles pour le faire.

Les décisions qui posent le plus souvent des problèmes juridiques et éthiques sont celles qui ont trait aux interventions médicales et aux questions financières. Toute mesure prise sans le consentement valable du résident (ou malgré le refus valable du résident) risque de créer un litige. Les médecins doivent obtenir le consentement valable du résident pour toute intervention médicale et les établissements de soins prolongés doivent obtenir son consentement pour toute autre intervention (soins infirmiers, etc.) qui pourraient nuire à son autonomie, à son intégrité physique ou à son bien-être.

Le consentement peut être donné expressément (oralement ou par écrit) ou *implicitement* (c'est-à-dire par certains actes tels que la soumission à une demande). En ce qui a trait aux soins habituels et non médicaux, la question du consentement n'a jamais retenu beaucoup d'attention; le

consentement verbal ou implicite est généralement considéré comme suffisant pour les interventions telles que baigner le résident, l'habiller, le déplacer du lit à la chaise, etc. On peut soutenir qu'en acceptant de séjourner dans un établissement de soins prolongés et en choisissant d'y demeurer, le résident donne son consentement implicite aux activités courantes jugées nécessaires aux soins. Toutefois, l'application du principe juridique du consentement implicite dans de tels cas dépend de différents facteurs (par exemple, dans quelle mesure le résident est informé de ce que comporte les activités courantes). Il est suggéré, au moment de l'admission, que le résident soit informé par écrit des soins qui lui seront prodigués et que son consentement écrit lui soit alors demandé. Que le consentement soit écrit, oral ou implicite, sa validité dépend de la conformité aux exigences fondamentales ci-après énumérées. (Il convient de préciser que les résidents qui sont aptes à donner leur consentement peuvent également le retirer.)

Les exigences fondamentales relatives au consentement à un traitement médical, recevable en justice, sont les suivantes : (des critères analogues sont vraisemblablement applicables dans le cas de décisions non médicales ayant d'importantes répercussions) :

- le consentement doit être volontaire (sans coercition ou influence indue);
- le résident doit obtenir tous les renseignements nécessaires pour prendre sa décision;
- le résident doit avoir les capacités intellectuelles nécessaires pour donner son consentement, c'est-à-dire doit être capable de juger de la nature et des conséquences de l'intervention proposée et d'évaluer les facteurs en cause, de façon à prendre une décision raisonnée[10]; et
- le consentement doit porter sur un acte précis ou un ensemble d'actes; le consentement général à des interventions non précisées est inacceptable.

Dans bien des cas, le principal problème consiste à déterminer si le résident est *apte* à prendre une décision et, s'il ne l'est pas, à prendre les mesures nécessaires pour que quelqu'un d'autre prenne cette décision à sa place.

10 Il convient de signaler qu'une décision considérée comme déraisonnable par le personnel, par exemple un refus de traitement, n'est pas nécessairement invalide; les adultes en possession de leurs capacités intellectuelles prennent parfois des décisions fondées sur des préférences ou des priorités personnelles, qui peuvent sembler déraisonnables à d'autres.

5. DEGRÉ D'APTITUDE À PRENDRE DES DÉCISIONS

Il importe de noter que la plupart des résidents ayant des capacités cognitives réduites, ne sont pas carrément aptes ou inaptes à prendre des décisions. Les résidents souffrant de troubles mentaux peuvent être répartis en trois catégories en ce qui a trait à l'aptitude à prendre des décisions éclairées et à assumer les responsabilités de leurs actes.

- Il y a d'abord ceux qui sont *entièrement capables de prendre des décisions éclairées et de comprendre les conséquences de ces décisions*, malgré un handicap physique ou mental important : en vertu de la loi canadienne, on présume que tous les adultes font partie de cette catégorie, à moins de preuves concluantes du contraire (compte tenu desquelles un examen médical visant à évaluer l'aptitude du résident serait normalement fait).

- Ceux qui ont des déficiences cognitives qui les rendent *inaptes à prendre quelque décision que ce soit* concernant leurs traitements ou la gestion de leurs affaires (par exemple, les résidents ayant atteint un stade très avancé de démence) : il faut que des mesures acceptables sur les plans juridique et éthique soient prises pour qu'un mandataire prenne des décisions au nom du résident concernant ses soins et la gestion de ses biens. Même si certains problèmes éthiques se posent dans le cas de ce groupe, (par exemple, la décision de refuser certains traitements, le choix d'un mandataire, la justification de la décision), l'évaluation de la compétence se fait généralement sans difficulté.

- Ceux qui ont des capacités cognitives réduites et une autonomie de moins en moins grande, mais *qui peuvent prendre certaines décisions* (par exemple, la décision de consentir à un traitement médical courant sans pouvoir prendre de décisions sur la gestion de leurs affaires), *ou dont les capacités varient* en fonction de facteurs tels que l'environnement, les réactions aux médicaments, les troubles médicaux ou l'évolution de la maladie mentale elle-même : dans l'intérêt des résidents de cette catégorie, il faut trouver des moyens acceptables sur les plans juridique et éthique de les protéger et de traiter leurs problèmes de comportement. Il importe de préciser que bien des résidents sont capables de prendre des décisions valables lorsque les prestateurs de soins leur accordent plus de temps et d'attention.

5.1 Évaluation de l'aptitude à prendre des décisions

Tous les résidents ayant des capacités cognitives réduites devraient obligatoirement subir une évaluation de leur aptitude à prendre des décisions avant que le processus de prise de décisions par délégation soit amorcé. Une première évaluation devrait être faite lors de l'admission ou peu de temps après. Les mesures devraient être mise en oeuvre pour que cette évaluation soit faite régulièrement par la suite et, en particulier, lorsque le consentement à une intervention majeure est nécessaire, de façon à déceler tout changement de la capacité décisionnelle du résident. Si un examen approprié n'est pas fait, il faut considérer que le résident a la capacité de prendre ses propres décisions. Suivant une telle approche, l'autonomie individuelle est respectée et il incombe aux autres de prouver que la personne est incapable de prendre une décision éclairée.

L'évaluation de l'aptitude à prendre des décisions doit être faite par un médecin compétent. Bien que l'établissement ne puisse imposer au médecin une façon de procéder particulière ou un instrument donné, il doit l'inciter à utiliser des méthodes d'entrevue normalisées et des mesures objectives tenant compte de tous les aspects pertinents du processus de prise de décisions. L'objectif de l'examen est de déterminer clairement dans quelle mesure le résident est apte (ou inapte) à prendre des décisions et quel genre de décisions. Le rapport doit indiquer les secteurs où le mandataire doit prendre des décisions et ceux dans lesquels le résident a conservé sa capacité d'autonomie, quoique limitée.

Les examens doivent être accompagnés de rapports clairs, figurant dans le dossier du résident. Les parents intéressés doivent être avertis, et, autant que possible, les résidents et leur famille doivent pouvoir discuter avec le personnel des questions de capacités intellectuelles et de prise de décision.

5.2 Mesures visant la délégation du pouvoir de prendre des décisions

5.2.1 Questions financières

Lorsqu'il s'agit de questions financières, le seul processus juridiquement acceptable en matière de délégation du pouvoir de décider est le suivant :

- la nomination d'un administrateur en vertu de la loi provinciale sur la déficience cognitive (ou l'équivalent) – les décisions concernant les questions financières sont alors

prises par le curateur public ou une autre personne désignée par les tribunaux; et

- l'utilisation d'un mandat permanent lorsque cela est permis (pourvu qu'un mandat dûment formulé ait été donné alors que le résident jouissait encore de toutes ses facultés mentales).

L'administrateur ou le mandataire ne devrait pas être associé à l'établissement, le rôle ne saurait être assumé par un membre du personnel afin d'éviter tout conflit d'intérêt.

En pratique, les décisions ou transactions mineures qui ont une incidence financière sont souvent assumées par la famille au nom du résident ayant des capacités cognitives limitées, avec ou sans mandat, et sans que la question de l'aptitude à prendre des décisions ne se pose directement. Le risque de litige est faible s'il est clair qu'on veille aux intérêts du résident, si ce dernier ne s'oppose pas aux décisions et si le personnel et la famille font preuve de jugement; cependant, les établissements doivent savoir qu'il n'y a pas de dispositions juridiques prévoyant un mandat non officiel.

5.2.2 Soins personnels et médicaux

Dans les provinces où il n'existe pas de dispositions législatives sur la mise en tutelle des individus, la délégation du pouvoir de décider en matière de soins médicaux et d'affaires personnelles pose des problèmes sur les plans juridique et médical. Les établissements doivent donc élaborer des politiques et procédures claires relatives au consentement donné en connaissance de cause, et faire appel à un conseiller juridique concernant leur mise en oeuvre.

Dans la plupart des cas où l'aptitude du résident à prendre des décisions est mise en doute, l'établissement de soins prolongés, en collaboration avec la famille, peut prendre les mesures nécessaires sans intervention formelle des tribunaux et sans problèmes juridiques.

Les décisions concernant les soins personnels (non médicaux) courants ne posent pas de problèmes juridiques si le personnel fait preuve de jugement et de courtoisie. Si la décision ne comporte pas de risques importants pour la santé ou la sécurité et que le résident est en mesure d'exprimer ses préférences, la question de l'aptitude à prendre une décision

ne se pose pas. Si le résident ne peut exprimer ses préférences, le personnel peut prendre les décisions en son nom, compte tenu des conseils de la famille, en se fondant sur les souhaits exprimés ou manifestés préalablement par le résident et notés par le personnel, en appliquant les politiques et règles pertinentes, et en faisant preuve de bon sens.

Les décisions concernant les soins personnels posent des problèmes éthiques *si les préférences exprimées par le résident risquent de nuire à sa santé ou à sa sécurité* (par exemple, s'il refuse constamment de manger, ne veut pas se laver et met sa vie en danger parce qu'il erre). Lorsque le résident est jugé apte à prendre des décisions, il faut respecter ses choix; si la situation devient intenable et que toutes les possibilités raisonnables (par exemple, tentatives normales de persuasion, adaptation de l'environnement et techniques de modification du comportement) ont été mises à l'essai, il est possible qu'il faille lui donner son congé. Si, par ailleurs, il *n'est pas* apte à donner ou à refuser son consentement, l'établissement de soins prolongés doit obtenir un consentement valable d'un mandataire.

Les *soins médicaux* comprennent une grande diversité d'interventions dont certaines sont assez superficielles et ne comportent que peu de risques, par exemple, l'examen physique et les ordonnances concernant le régime alimentaire ou l'activité. Il serait impossible d'obtenir le consentement d'un mandataire à chaque intervention mineure. Toutefois, le médecin doit veiller à informer la famille et à la consulter régulièrement, même pour des "décisions courantes". De plus, il est souhaitable et courtois d'obtenir le consentement du résident (par exemple, pour un examen physique), même si on peut douter de la valeur de son consentement. La collaboration de l'infirmière avec le médecin et la famille sera utile sur ces questions étant donné les connaissances qu'elle peut acquérir par ses contacts plus fréquents avec le résident et la famille.

Le consentement est plus important lorsque la décision a trait à des interventions médicales plus poussées (par exemple, l'administration de psychotropes, les électrochocs, la chirurgie ou l'alimentation par voie parentérale). C'est une notion complexe de droit en vertu de laquelle le consentement donné en connaissance de cause a traditionnellement servi de moyen de défense contre les allégations d'agression, les voies de fait ou la négligence. Il incombe au médecin

traitant d'obtenir un consentement valable pour toutes les interventions.

Lorsque le résident n'est pas apte à donner ou à refuser son consentement, le médecin et l'établissement ont néanmoins le devoir de prendre les mesures nécessaires pour assurer son bien-être.

Il est suggéré que le médecin envisage les possibilités ci-après énoncées, dans l'ordre, tout en se rappelant que le recours aux tribunaux est possible à tout moment si les circonstances le dictent :

a. demander le consentement du tuteur déjà désigné par les tribunaux (lorsque la loi le permet); ou

b. demander le consentement d'un membre de la famille qui est reconnu par l'établissement comme étant un proche, qui est apte à prendre la décision et qui comprend et accepte cette responsabilité[11]; ou

c. obtenir la décision de deux médecins compétents dont l'un n'est pas affilié à l'établissement, préférablement, sur l'incapacité du résident à donner son consentement et sur la nécessité de l'intervention proposée pour le bien-être du résident, et consigner cette décision par écrit; ou

d. si le temps le permet et la gravité du problème le dicte, faire une demande auprès des tribunaux pour qu'une personne soit mandatée à prendre les décisions (lorsque la loi sur la tutelle ou la déficience mentale le permet).

Bien que le consentement donné par les parents ne soit pas clairement défini par la loi, cette solution est la meilleure, abstraction faite de l'intervention du tribunal. C'est également une preuve que l'établissement a tenté de régler le problème de façon raisonnable. Il convient de signaler qu'une décision prise par un parent concernant une intervention donnée ne doit pas être acceptée automatiquement s'il semble

11 La législation de la Nouvelle Écosse sur le consentement (Medical Consent Act) permet à la personne de faire usage de documents semblables aux dispositions juridiques conférant un mandat officiel pour autoriser, dans les circonstances établies, son représentant (mandataire) à prendre les décisions qui s'imposent relativement au traitement médical. À moins que les lois provinciales en assurent le contraire, il est à noter que le *mandat officiel ne* confère *pas* habituellement au mandataire l'autorité légale en matière de consentement médical. Cependant, bien qu'un tel document n'ait pas force de loi quand il s'agit de décisions médicales, il n'en reste pas moins qu'il témoigne du degré de confiance du signataire envers le mandataire.

qu'elle est contraire à l'intérêt du résident ou aux volontés qu'il a déjà exprimées. Dans un tel cas, il conviendrait de faire appel aux tribunaux.

6. QUESTIONS PARTICULIÈRES

6.1 Responsabilités en cas de blessures causées au résident

Le conseil d'administration de l'établissement de soins prolongés a une certaine responsabilité devant la loi pour ce qui est des services fournis au résident. L'établissement peut être tenu juridiquement et professionnellement responsable de tout préjudice causé au résident, qui aurait pu raisonnablement être prévu et évité. Par conséquent, l'établissement doit prendre les précautions nécessaires face à tout danger prévisible créé par l'errance, la confusion, les comportements violents ou autodestructeurs et autres manifestations des troubles mentaux.

De plus, la responsabilité de l'établissement ne se limite pas à protéger le résident contre les blessures possibles, et ce n'est pas le seul sujet de préoccupation des résidents et de leur famille. Ainsi, des mesures préventives radicales peuvent prévenir certains types de blessures, mais nuire à la santé mentale et à la qualité de vie du résident. Ceux qui jouissent de toutes leurs facultés mentales doivent avoir la possibilité de refuser des mesures de contention et de courir certains risques pour garder leur liberté de mouvement, s'ils le désirent. Dans le cas des personnes qui ne sont pas aptes à faire de tels choix, la mesure la moins contraignante tout en assurant un degré acceptable de sécurité doit être utilisée. Le personnel doit discuter avec la famille de l'équilibre à atteindre entre la qualité de vie et la protection contre les blessures. La personne déléguée pour prendre des décisions peut refuser certaines mesures de sécurité dans l'intérêt général du résident. De telles décisions ainsi que le processus suivi doivent être consignés par écrit.

6.2 Utilisation de mesures de contention

La question de la contention est particulièrement importante en ce qui a trait aux soins aux personnes souffrant de troubles mentaux qui sont souvent incapables de faire valoir leur point de vue, ce qui place le personnel dans la situation peu enviable d'avoir à exercer un contrôle ou un pouvoir total. L'utilisation de mesures de contention

peut être pénible et déshumanisante. Le résident n'a plus la possibilité de fonctionner normalement et d'avoir une qualité de vie acceptable. Dans certains cas, les mesures de contention peuvent d'ailleurs nuire à la santé physique et à la sécurité des résidents.

Il faut donc y recourir seulement à titre exceptionnel et de façon temporaire pour la protection du résident. Il ne faut pas non plus les utiliser pour remplacer l'attention individuelle, la supervision, les programmes ou les traitements, comme punition ou renforcement négatif de comportement inadéquat, ou parce que cela convient au personnel. L'abus des mesures de contention peut être considéré comme une forme de mauvais traitement à l'égard d'une personne âgée et, dans certaines provinces où leur déclaration est obligatoire, ces cas pourraient être signalés. Toutefois, des mesures de contention sont parfois indiquées. L'établissement doit établir clairement les critères applicables, et le recours à de telles mesures doit être temporaire et soigneusement contrôlé. La décision d'utiliser des mesures de contention doit être prise en fonction de l'évaluation faite par le personnel médical, avec l'aide du personnel infirmier et de la famille, et le processus suivi doit être clairement indiqué dans le dossier du résident.

Les mesures peuvent être mécaniques ou chimiques. Un moyen mécanique est un dispositif qui entrave la liberté de mouvement. On peut, par exemple, attacher le fauteuil roulant à un rail pour l'immobiliser ou fixer une tablette aux accoudoirs pour empêcher le résident de se lever. Limiter la liberté de mouvement en installant des barrières ou en verrouillant les portes est une autre forme de contention. La contrainte chimique est l'utilisation de médicaments dans le seul but d'inhiber un comportement ou de restreindre les déplacements.

6.3 Refuser ou interrompre les traitements lorsque la mort est imminente

Le bien-fondé d'utiliser toutes les possibilités d'intervention médicale existantes de façon à reporter la mort, même si la personne a peu de chance de se rétablir et même de survivre, est de plus en plus mis en doute et rejeté par les individus, les familles et les établissements.

Les nouvelles dispositions telles que le testament de vie (dans lequel la personne exprime ses volontés en matière de traitement dans des situations comme celles qui ont été décrites) et la consigne de ne pas prendre de mesures de réanimation (en vertu de laquelle le médecin demande au personnel de ne pas prendre de mesures extraordinaires pour un patient donné, dans certaines circonstances) sont des

moyens formels de régler le problème. Les répercussions de ces dispositions devraient être discutées avec un conseiller juridique.

Tout résident qui est conscient et a toutes ses facultés mentales a le droit de refuser un traitement médical. La décision prise en connaissance de cause de rejeter un traitement extraordinaire doit être respecté même si la personne perd ultérieurement conscience.[12] Dans le cas d'une personne inapte à prendre une décision, les processus de délégation mentionnés précédemment doivent être suivis. Il est tout particulièrement important d'aborder la question avec la famille. Il convient, en outre, d'avertir la famille que le bien-fondé de la demande de ne pas recourir à des mesures de réanimation est constamment réévalué et que les conclusions pourraient être différentes si les pronostics ou d'autres facteurs changeaient. Cependant, même si les interventions médicales "extraordinaires" ne sont pas mises en oeuvre, des soins palliatifs appropriés doivent être offerts.

Il faut prendre note de toutes les communications avec la famille (ou la personne déléguée pour prendre les décisions) et toute personne importante. Il est recommandé qu'une autorisation de refuser ou d'interrompre un traitement soit inscrite au dossier et porte la signature du résident (s'il est apte à prendre une décision) ou de son mandataire ainsi que celles de témoins. Il faut également consigner par écrit les jugements des professionnels de la santé et les motifs de leur recommandation de ne pas réanimer le résident. De plus, une bonne communication doit être maintenue entre les professionnels de la santé lorsqu'un document de ce genre est rédigé. C'est l'établissement de soins prolongés qui doit se charger d'assurer la communication et, pour ce faire, d'avoir des politiques et procédures grâce auxquelles tous les membres de l'équipe des soins de santé seront promptement et rigoureusement informés.

Les soins palliatifs ont pour but de réconforter le mourant et de poursuivre la communication avec ce dernier, de soulager les symptômes de la phase terminale de la maladie (par exemple la douleur), de le nourrir et de l'hydrater, lui donner les soins cutanés nécessaires, s'assurer du fonctionnement de sa vessie et de son intestin, et de l'accompagner avec sa famille tout le long du processus. L'apaisement de la douleur est l'objectif fondamental des soins de santé; c'est un devoir des professionnels de la santé sur les plans juridique et éthique, même lorsqu'aucune guérison n'est possible.

12 Ces principes qui ont occasionnellement été portés devant les tribunaux n'en demeurent pas moins fondamentaux dans les questions de refus ou d'interruption de traitement.

Enfin, il est important de préciser que la déficience cognitive n'est pas une raison en soi pour interrompre un traitement extraordinaire; la personne souffrant de troubles mentaux a les mêmes droits au traitement que les autres.

6.4 Recherche

La participation à la recherche pose des problèmes particuliers étant donné que les sujets peuvent être soumis à des interventions qui ne sont pas nécessaires sur le plan médical. Les administrateurs et les professionnels de la santé doivent se familiariser avec les *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains*, émises par le Conseil de recherches médicales du Canada en 1987. Une partie de ce document traite de la recherche sur des adultes atteints de déficience cognitive et aborde des questions telles que les conditions et limites en vertu desquelles ces personnes peuvent participer à la recherche médicale.

6.5 Vote

Tous les citoyens canadiens qui résident dans des établissements de soins prolongés ont droit de vote aux élections fédérales, provinciales et municipales, même s'ils souffrent d'un handicap mental,[13] à moins qu'ils soient jugés inadmissibles par le scrutateur au bureau de vote. Si une personne semble incapable de comprendre la nature du geste qu'elle doit poser, le scrutateur peut lui poser des questions et, à sa discrétion, l'empêcher de voter. Les gestionnaires doivent faciliter la tâche à ceux qui ont droit de vote et faire en sorte que cela se déroule de la façon la moins stressante possible. Il faudrait accompagner au bureau de vote tous les résidents qui ont des difficultés à communiquer ou d'autres handicaps qui ne les empêchent pas de voter afin d'éviter tout malentendu concernant leur admissibilité.

13 Il y a des réserves dans certaines provinces.

■ CHAPITRE 12

SUPERVISION ET ÉVALUATION DES PROGRAMMES, ET RECHERCHE

La supervision et l'évaluation font partie intégrante d'une gestion optimale des programmes et sont des éléments essentiels de l'assurance de la qualité.

La **supervision** est un moyen d'assurer un suivi périodique. Elle permet de donner accès à de l'information à jour sur tous les aspects du programme jugés importants : l'évolution du profil de la clientèle, la qualité des soins fournis par différents membres de l'équipe multidisciplinaire, ainsi que la formation du personnel, pour n'en nommer que quelques-uns. La supervision est un processus continu grâce auquel il est possible de comparer les services actuels avec les services prévus au départ, de façon à apporter les changements nécessaires. Il doit y avoir entente sur les caractéristiques à évaluer et les critères à atteindre.

L'évaluation fournit des renseignements sur le rendement du programme : dans quelle mesure les buts et objectifs fixés ont-ils été atteints? Quels sont les points forts et les points faibles du programme? Quelles améliorations peuvent être apportées?

Idéalement, la supervision et l'évaluation doivent commencer à l'étape de l'élaboration du programme. Si cela n'a pas été fait, elle devrait y être intégrée le plus tôt possible, pour deux raisons : (1) le secteur des soins prolongés dispensés aux résidents souffrant de troubles mentaux est relativement nouveau; il n'y a pas encore de réponse à toutes les questions et les gestionnaires doivent être disposés à faire des remaniements fréquents de la structure des programmes; (2) comme la clientèle, par sa nature, peut difficilement faire connaître ses besoins et sources d'insatisfaction, c'est l'établissement qui doit se charger d'en faire une évaluation objective.

Par conséquent, si une unité distincte est créée dans un établissement, une évaluation systématique de son fonctionnement doit être faite pour qu'elle ne devienne pas un "dépotoir". En ce qui a trait à l'évaluation de la qualité, on pourrait se demander si les résidents qui sont capables d'être intégrés à certaines activités le sont vraiment.

1. ÉLABORATION DE MESURES APPROPRIÉES

Il existe peu d'instruments d'évaluation de la qualité des soins offerts à cette clientèle dans les établissements de soins prolongés. Cette lacune devrait être considérée comme un défi et favoriser l'élaboration des outils nécessaires. La participation de l'équipe multidisciplinaire et des cliniciens à l'élaboration de mécanismes de contrôle de la qualité comporte des avantages évidents : vérifier la pertinence des instruments pour la clientèle, accroître la participation et la motivation du personnel et réduire la résistance du personnel aux changements de programmes rendus nécessaires par l'évaluation. La collaboration des cliniciens et des gestionnaires à cette planification du contrôle de la qualité devrait faire en sorte que les questions d'efficacité et d'efficience soient abordées. Il est important d'éviter l'utilisation simpliste des critères établis pour définir les objectifs. Par exemple, si on tentait d'éliminer tout risque de chutes des résidents, on en arriverait à les soumettre constamment à des mesures de contention ou à leur administrer sans cesse des médicaments pour y parvenir.

2. ANALYSE ET RÉTROACTION

Le personnel doit collaborer avec les gestionnaires à l'analyse de l'information tirée de la supervision et de l'évaluation. Les rapports mensuels sur des sujets tels que l'utilisation de mesures de contention, la médication, les comportements violents, l'incontinence, etc., devraient donc être examinés par les gestionnaires et le personnel soignant. Il faudrait discuter des conclusions et recommandations avec le personnel de l'unité de façon à assurer un suivi, à permettre aux employés de donner leur point de vue, ainsi qu'à préciser l'importance et la nécessité d'une supervision continue de ces sujets.

Il ne faut pas recueillir de données inutilisables. En revanche, les données utiles doivent être rassemblées par les personnes les plus compétentes de l'équipe. Par exemple, les préposés aux soins ont un rôle essentiel à jouer dans ce processus; si l'on ne leur donne pas accès aux dossiers médicaux, on devrait leur fournir d'autres moyens de consigner l'information.

3. STRUCTURE, PROCESSUS ET RÉSULTATS

Vous trouverez ci-après une liste non exhaustive d'éléments de supervision et d'évaluation dans le cadre d'un programme de soins prolongés aux personnes atteintes de troubles mentaux. Le choix des données à recueillir devrait être fonction des décisions qui en dépendront. Les membres de l'équipe intéressés aux questions sur lesquelles portent les données devraient participer à la collecte.

3.1 Structure (Dispose-t-on des ressources nécessaires?)

Réseau de services :

- facteurs ayant une incidence sur le programme, tels que l'existence d'établissements offrant des services complémentaires ou d'autres ressources dans le secteur;
- mission de l'établissement et lien avec le programme;
- évolution démographique de la zone d'attraction;
- nature des pressions exercées de l'extérieur pour faire admettre des résidents.

Clientèle :

- profil socio-démographique;
- niveau de fonctionnement, nombre d'heures de soins infirmiers nécessaires, types de pathologies, état mental, problèmes de comportement, médication, besoins sociaux et familiaux;
- questions visant d'autres clientèles telles que les familles ou les étudiants (dans le cas d'un établissement d'enseignement).

Ressources (humaines, matérielles et financières) :

- niveaux de dotation, composition d'une équipe multidisciplinaire selon la discipline et le nombre, formation du personnel;
- caractéristiques de l'immeuble (architecture, aménagement de l'espace);
- nature, état et emplacement du matériel et du logiciel;
- importance et répartition des crédits budgétaires.

Organisation :

- manuel de politiques et procédures : pertinence de ces politiques et procédures pour les résidents d'établissements de soins prolongés atteints de troubles mentaux et mise à jour régulière de ces documents;

- structure des comités et de l'équipe;
- structure hiérarchique;
- déclaration des droits des résidents, obtention du consentement des résidents, respect du caractère confidentiel de certaines questions, évaluation régulière de l'aptitude à prendre des décisions, révision régulière des modalités de tutelle ou de curatelle, protection des biens.

3.2 Processus (Les mesures nécessaires sont-elles prises?)

Vérification du processus :

- respect des politiques et procédures, y compris en ce qui a trait à la planification des soins;
- conformité aux lignes directrices concernant les soins en milieu clinique et aux normes professionnelles;
- mise en application par le personnel et les résidents des politiques, procédures, protocoles et plans de traitement.

Mesures :

- contrôles des incidents (fréquence);
- vérifications des soins dispensés aux résidents;
- taux de mortalité (ou état du résident à son congé);
- niveaux de soins requis;
- taux de roulement de la clientèle;
- taux de roulement du personnel;
- taux d'observance chez les résidents;
- taux d'erreur dans l'administration de médicaments.

3.3 Résultats (Les résultats souhaités sont-ils atteints?)

- taux de roulement de la clientèle, taux de roulement de l'effectif, transfert des résidents, pourcentage d'autopsies et concordance avec les diagnostics cliniques;
- participation des résidents aux activités, maintien des capacités fonctionnelles;
- analyse des interventions : maîtrise des comportements violents ou perturbateurs, approches face au groupement des résidents, soins palliatifs, traitement des troubles physiques et mentaux, services de réadaptation, satisfaction des bénévoles.

L'évaluation des résultats doit être fonction des objectifs fondamentaux en matière de gestion à long terme des soins aux patients dans les unités concernées. Si l'on tient pour acquis qu'un objectif de traitement a été fixé pour chaque patient, l'évaluation des résultats

devrait consister à déterminer dans quelle mesure l'unité a réussi à atteindre les objectifs de l'ensemble des patients. Les mesures complémentaires d'évaluation des résultats pourraient porter sur la proportion de patients qui ont été transférés ou ont reçu leur congé, et leur état à leur départ. On pourrait également faire des enquêtes sur la satisfaction de la clientèle, mais il faudrait s'assurer qu'elles sont axées sur les objectifs de l'organisation. Elles sont généralement utiles, mais ne suffisent pas à mesurer l'efficacité d'une unité.

Des processus tels que l'accréditation du Conseil canadien d'accréditation des établissements en santé peut être utile pour la supervision, l'évaluation et le contrôle de la qualité.

4. RECHERCHE

Comme on l'a déjà dit, le secteur des soins prolongés dispensés aux personnes atteintes de troubles mentaux est relativement nouveau. La recherche est donc nécessaire pour accroître et utiliser notre base de données de façon à améliorer les services et les établissements de soins prolongés peuvent collaborer à la recherche.

Différents sujets mériteraient d'être étudiés systématiquement; on pourrait, par exemple, comparer les différents modèles de séparation et d'intégration des résidents, les unités à chambres privées et à chambres à plusieurs lits; on pourrait étudier les répercussions des changements ou du roulement de personnel, des visites de la famille dans l'établissement, de la formation des employés, des mesures destinées à améliorer le moral du personnel, des essais de médicaments ou des essais de différents types d'interventions (psychothérapie, gestion du comportement, adaptation de l'environnement pour diminuer l'errance, etc.).

Comme dans tous les autres genres d'établissements, les administrateurs doivent se doter de comités d'éthique appropriés chargés d'étudier et d'approuver tous les protocoles de recherche et de protéger les droits des résidents inaptes ou vulnérables. Les établissements qui n'ont pas de telles ressources devraient envisager la possibilité de faire appel à des organismes compétents tels que les universités ou les services de recherche d'autres hôpitaux.

■ BIBLIOGRAPHIE

Alberta Health : *Alberta Health and Medical Care Study*, 1988.

Alberta Health : *Province-Wide Patient Classification*, 1988.

American Psychiatric Association & Pierre Pichot : *DSM-III-R : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Masson, Paris, 1989.

Ancil, R.J. & C.R. Mason : Assessment and management of the aggressive elderly, *British Columbia Medical Journal*, 30:263-265, 1988.

Ashmore, M. : Reducing physical restraints – Ethical and legal implications, *Methuen Dispatch*, Canadian Health Care Management Supplement, décembre 1988.

Association des hôpitaux du Québec : *Programme d'appréciation de la qualité en soins de longue durée, démarche pratique d'implantation*, Québec, mars 1988.

Barthel, D. : Functional evaluation : The Barthel Index, *Maryland State Medical Journal*, février:61-65, 1965.

Beattie, B.L. : Confusion, delirium and dementia, *British Columbia Medical Journal*, 30:258-265, 1988.

Bland, R.C., S.C. Newman & H. Orr : Prevalence of psychiatric desorders in the elderly in Edmonton, *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 338:57-63, 1988.

Burns, B.J., D.B. Larson, I.D. Goldstrom & coll. : Mental disorder among nursing home patients: preliminary findings from the national nursing home survey pretest, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 3:27-35, 1988.

Chambers, L.W. & H.M. Blum: Measurement of actions of care-providers in long-term care, *Journal of Clinical Epidemiology*, 41:793-802, 1988.

Conseil de recherches médicales du Canada : *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains*, Ministère des Approvisionnements et Services, Ottawa, 1987.

Coons, D. : Milieu Therapy in *Topics in Aging and Long Term Care*, W. Reichel(éd.), Williams and Wilkins, Baltimore, Md., 1981.

Cummings, J. & F.D. Benson : *Dementia: A Clinical approach*, Butterworths, Boston, 1983.

Davidson, J. : The parmacological treatment of psychiatric disorders in the elderly in *Geriatric Psychiatry*, E.W. Busse & D.G. Blazer (éd.), American Psychiatric Press, Washington, D.C., 1989.

DeLeo, D. & A.G. Stella : Prescription of psychotropic drugs in geriatric institutions, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 4:11-16, 1989.

Doenges, M.E., M.C. Townsend & M.F. Moorhouse : *Psychiatric Care Plans: Guidelines for Client Care*, F.A. Davis Company, Philadelphic, 1989.

Donat, D.C. : Altercations among institutionalized psychogeriatric patients, *Gerontologist*, 26:227-228, 1986.

Donnelly, M. : Depression in the Elderly, *British Columbia Medical Journal*, 40:252-255, 1988.

Edelson, J.S. & W.H. Lyons : *Institutional Care of the Mentally Impaired Elderly*, Van Nostrand Reinhold Company, New York, 1985.

Fabiano, L. : *Working with the Frail Elderly – Beyond the Physical Disability*, Public Education and Consulting Service in Health Care, Seagrove, Ontario, 1984.

Folstein, M.F., S. Folstein & P.R. McHugh : Mini-mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician, *Journal of Psychiatric Research*, 12:189-198, 1975.

Forbes, W.F., J.A. Jackson & A.S. Kraus : *Institutionalization of the Elderly in Canada*, Butterworths, Toronto, 1987.

Gordon, R.M., S.N. Verdun-Jones & D.J. MacDougall : *Standing in their shoes: Guardianship, trusteeship and the elderly Canadian*, The Criminology Research Centre, Simon Fraser University, Burnaby, B.C., 1986.

Groupe de travail : L'aspect juridique des soins dispensés aux personnes âgées souffrant d'incapacité mentale : la capacité, la prise en charge des intérêts et la protection des droits, *Santé mentale au Canada*, 35(2):7-13, 1987.

Gwyther, L.P. : *Care of Alzheimer's patients: a manual for nursing home staff*, American Health Care Association et Alzheimer's Disease and Related Disorders Association, 1985.

Hughes, C.P., L. Berg, W.L. Danziger & coll. : A new clinical scale for staging of dementia, *British Journal of Psychiatry*, 140:566-572, 1982.

Kahn, Joan (éd.) : *Gestion de la qualité dans les établissements de santé*, Agence d'ARC, Montréal, 1987.

Keyserlingk, Edward : Le consentement au traitement : les principes, les lois provinciales et la Charte canadienne des droits et libertés, *Santé mentale au Canada*, vol. 33(3):8-13, septembre 1985.

Kline, K.B. : Systematic data collection: the key to behavioural assessment, *Perspectives*, 10(2):4-6, 1986.

Mace, N. : Programs and services which specialize in the care of persons with dementing illnesses – issues and options, *American Journal of Alzheimer's Care and Research*, May/June, 10-17, 1987.

Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, Direction générale des services et de la promotion de la santé, Division des services en établissement et des services professionnels : *L'Évaluation et le placement dans le cadre des soins prolongés : un modèle à accès unique*, Ottawa, 1988a.

Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, Direction générale des services et de la promotion de la santé, Division de la santé mentale : *Lignes directrices pour la prestation de services complets aux personnes âgées atteintes de troubles mentaux*, Ottawa, 1988b.

Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, Direction générale des services et de la promotion de la santé, Division des services en établissement et des services professionnels : *Établissements de soins prolongés pour adultes*, Ottawa, 1984.

Ministère des Affaires sociales, Gouvernement du Québec : *La psychiatrie, éléments de réflexion*, Québec.

Ontario Association of Homes for the Aged : *Guide to Caring for the Mentally Impaired Elderly*, Methuen, Toronto, 1985.

Parmelee, P.A., I.R. Katz & M.P. Lawton : Depression among institutionalized aged: assessment and prevalence estimation, *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 44(1), 22-29, 1989.

Reisberg, B., Ferris, S., DeLeon, M.J., et coll. "The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia", *American Journal of Psychiatry*, 139:1136-1139, 1982.

Ro[illegible]ood, K., P. Stolee & D. Robertson : The prevalence of problem behaviour in elderly residents of long term care facilities, *Canadian Journal of Public Health*, (sous presse).

Rovner, B.W., S. Kafonek, L. Filipp, M.J. Lucas & M.F. Folstein : Prevalence of mental illness in a community nursing home, *American Journal of Psychiatry*, 143:1446-1449, 1986.

Ryan, D.P., S.M.M. Tains, V. Kolodney, B.L. Lendrum & R.H. Fisher : Noise-making among the elderly in long term care, *Gerontologist*, 28:369-371, 1988.

Sabin, T.D., A.J. Vitug & V.H. Mark : Are nursing home diagnosis and treatment inadequate?, *Journal of the American Medical Association*, 248:321-322, 1982.

Sharpe, Gilbert : *The Law and Medicine in Canada* (2e éd.), Butterworths, Toronto, 1987.

Teeter, R.B., F.J. Garet, W.R. Miller & coll. : Psychiatric disturbances of aged patients in skilled nursing homes, *American Journal of Psychiatry*, 133:1430-1434, 1976.

Vernier, S.L. & M.R. Small : Disruptive behaviours, *Journal of Gerontological Nursing*, 14:8-13, 1988.

Wasylenki, D. : Depression in the elderly, *Canadian Medical Association Journal*, 122:525-532, 1980.

Wasylenki, D.A. *Psychogeriatrics: a practical handbook*, Gage, Toronto, 1987.

Weiner, A.S. & J. Reingold : Special care units for dementia: Current practice models, *Journal of Long Term Care Administration*, Spring:14-19, 1989.

Zimmer, J.A., N. Watson & A. Treat : Behavioural problems among patients in skilled nursing facilities, *American Journal of Public Health*, 74:1118-1121, 1984.

Zgola, J. : *Doing Things: A Guide to Programming Activities for Persons with Alzheimer's Disease and Related Disorders*, John Hopkins University Press, Baltimore, Md., 1987.

■ ANNEXE A

LISTE DES GUIDES RELATIFS AUX PROGRAMMES EN ÉTABLISSEMENT

Les guides suivants ont été préparés par le Sous-comité sur les guides relatifs aux programmes en établissement, à la demande du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial des services en établissement et des services médicaux. Quelques-uns d'entre eux sont des mises à jour de guides déjà publiés par le Sous-comité.

Centre de transplantation d'organes vitaux (1987)
Établissements de soins prolongés pour adultes (1984)
Guide régissant l'établissement d'un laboratoire d'exploration fonctionnelle respiratoire (1982)
Hôtellerie pour malades (1978)
Imagerie par résonance magnétique (1986)
Les services gériatriques dispensés dans les hôpitaux de soins actifs
A : Unités d'évaluation et de traitement gériatriques
B : Hôpitaux de jour pour personnes âgées (1990)
L'évaluation et le placement dans le cadre des soins prolongés : un modèle à accès unique (1988)
Programme de médecine physique et de réadaptation (1986)
Programmes de traitement de la douleur chronique (1990)
Programme de traitement des accidents cérébro-vasculaires (1986)
Programme de traitement des lésions de la moëlle épinière (1986)
Programme de traitement des néphropathies au stade terminal (1986)
Services de soins pour personnes diabétiques (1989)
Services d'inhalothérapie (1987)
Services cardio-vasculaires dans les hôpitaux (1986)
Services de soins intensifs (1988)
Services de soins palliatifs (1989)
Services de soins prolongés pour enfants et adolescents (1985)
Services de toxicomanie dans les hôpitaux (1984)
Services de visualisation du sein : mammographie (1986)
Services dispensés aux personnes âgées atteintes de troubles mentaux dans les établissements de soins prolongés (1990)
Services d'urgence préhospitaliers (1985)
Services et systèmes de visualisation diagnostique: vue d'ensemble (1986)
Services hospitaliers de don d'organes et de tissus (1986)

Soins de santé liés aux mauvais traitements, aux voies de fait, à la négligence et à la violence familiale (1990)
Soins pour enfants et adolescents dans les hôpitaux généraux (1982)
Soins psychiatriques aux adultes dispensés par les hôpitaux généraux (1988)
Soins psychiatriques pour enfants et adolescents dispensés par les hôpitaux généraux (1982)
Unité de chirurgie de jour (1982)
Unité d'écho-diagnostic dans les hôpitaux (1985)
Unité de médecine de jour dans l'hôpital (1984)
Unité de médecine nucléaire (1985)
Unité de médecine physique et de réadaptation (1986)
Unité de soins aux brûlés (1985)
Unité de soins dentaires en milieu hospitalier (1979)
Unité de soins intensifs périnatals dans un réseau de soins périnatals (1986)
Unité de tomodensitométrie (1986)
Unité d'urgence dans les hôpitaux (1981)